

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina



**Avaliação das necessidades/obstáculos ao desenvolvimento dos
Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores**

Maria Teresa Silveira Dias Flor de Lima

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Ano 2006-2008

Conclusão em 2012

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa, em reunião do dia 17 de Setembro de 2013.

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina



**Avaliação das necessidades/obstáculos ao desenvolvimento dos
Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores**

Maria Teresa Silveira Dias Flor de Lima

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Ano 2006-2008

Conclusão em 2012

Dissertação orientada por

Professor Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

O autor optou por não reformular a escrita ao abrigo do Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990.

RESUMO/PALAVRAS-CHAVE

RESUMO

Na Região Autónoma dos Açores, não existem recursos de Cuidados Paliativos, apesar da existência de profissionais com formação e haver legislação aprovada.

O autor realizou uma revisão da literatura relativamente à avaliação das necessidades e estudou quais as percepções dos médicos Especialistas Hospitalares e dos médicos de Medicina Geral e Familiar quanto às especificidades dos Cuidados Paliativos, através da aplicação de um questionário.

Foram avaliadas as dificuldades perante os doentes em fim de vida, tendo em atenção aspectos da prática da Medicina Paliativa e a importância destes na formação. Dos 308 médicos, responderam 105 (34%).

Quanto às necessidades, considera-se que deve haver uma equipa em cada hospital e o número de equipas comunitárias, bem como o número de camas, não pode ser determinado pelos rácios de população, uma vez que a geografia não permite respeitar as questões éticas de equidade e de proximidade dos cuidados.

No âmbito das atitudes, os médicos apresentaram mais dificuldades na suspensão de ventilação, na suspensão de tratamentos e na referenciação para equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos. No âmbito da comunicação, os médicos apresentaram mais dificuldades na comunicação do prognóstico e a organização de equipas é reconhecida como fundamental. Os dois grupos mostram interesse e

capacidade no trabalho em equipa, sendo notória a importância de todas as áreas da Medicina Paliativa na formação dos profissionais.

O estudo permitiu conhecer as necessidades e as dificuldades dos médicos dos Açores e estudos subsequentes poderão complementar e aprofundar estes resultados, de forma a construir estratégias futuras para organizar os Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores. O autor conclui que pode ser implementada uma rede com equipas a funcionar em complementaridade, adaptada às características geográficas e apoiada num programa de formação amplo e estruturado a todos os médicos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; necessidades; obstáculos, percepção; Açores

ABSTRACT/KEY WORDS

ABSTRACT

In the Azores there are no Palliative Care resources, despite the existence of trained professionals and approved laws.

The purpose of the study is to conduct a literature review to assess the needs of the region, as well as, to analyze the hospital physicians and general practitioner's perceptions regarding the specificities of Palliative Care, through a questionnaire.

The difficulties faced with end of life patients were evaluated, taking into account aspects of Palliative Medicine and the importance of it on training. From the 308 physicians, 105 answered (34%) the questionnaire.

At need's field, there must be a team in each hospital and the number of community teams, as well as, the number of beds can't be determined by the population's ratio, since geography does not allow the ethical issues of equity and care proximity.

At the attitude's field, physicians had more difficulties in the suspension of ventilation and referral to Palliative Care teams. At the communication's field, physicians had more difficulties in prognosis and organized teams are recognized as fundamental. The two groups showed interest and ability in team working, and was notorious the importance of all chapters of Palliative Medicine in their training.

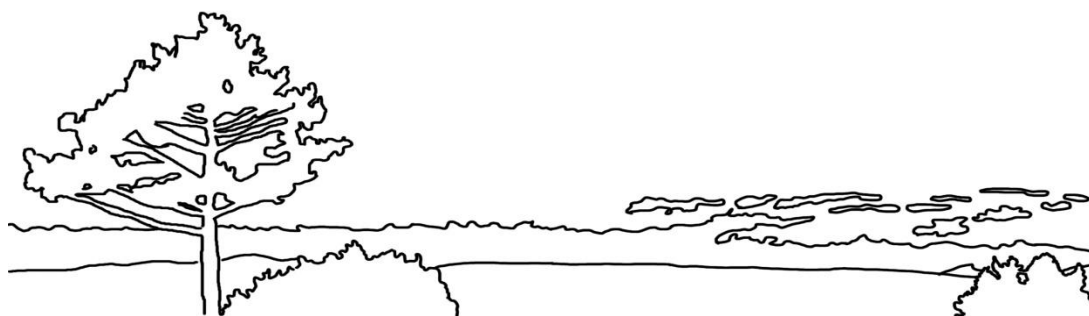
The study allowed the identification of the Azorean physician's needs and difficulties and subsequent studies may complement and extend these results in

order to build future strategies in the autonomic region. The author concludes that a network can be implemented with complementary teams work, adapted to the geographical characteristics and supported on a comprehensive and structured training program to all physicians.

KEYWORDS: Palliative Care; needs; obstacles; perception; Azores

DEDICATÓRIA

Ao Fernando e às nossas três filhas, Filipa, Bárbara e Beatriz, por terem compreendido como é belo o fim de dia na ilha de S. Miguel e a magia do pôr-do-sol e por saberem, sempre, aguardar a hora marcada do sol no dia seguinte.



ÍNDICE GERAL

RESUMO/PALAVRASCHAVE	5
ABSTRACT/KEY WORDS	7
DEDICATÓRIA	9
ÍNDICE GERAL	10
ÍNDICE DE ANEXOS	12
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	12
AGRADECIMENTOS	14
1 - FILOSOFIA E DOMÍNIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	16
2 - AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS	24
2.1 - CÁLCULO DAS NECESSIDADES	24
2.2 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA EUROPA	33
2.3 - ESTRATÉGIAS EM PORTUGAL	36
2.4 - A REALIDADE NA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES	39
3 - AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DOS MÉDICOS SOBRE AS DIFICULDADES PERANTE OS DOENTES EM FIM DE VIDA	48
3.1 - INTRODUÇÃO	48
3.2 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	55
3.3 - OBJECTIVOS	55
3.4 - MATERIAL E MÉTODOS	56
3.4.1 - TIPO DE ESTUDO	56

3.4.2 - AMOSTRA	56
3.4.3 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	57
3.5 - ANÁLISE ESTATÍSTICA	60
3.5.1 - ANÁLISE DESCRITIVA	60
3.5.2 - ANÁLISE INFERENCIAL	61
3.6 - RESULTADOS	62
3.6.1 - RESULTADOS GERAIS	62
3.6.2 - ANÁLISE DE SUBGRUPOS	84
3.7 - DISCUSSÃO	105
3.8 - CONCLUSÕES	111
4 - ANEXOS	116
5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121
5.1 - REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	121
5.2 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 - Questionário (2 páginas)	116
Anexo 2 - Carta da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE	118
Anexo 3 - Carta aos médicos	119

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

AVC (Acidente Vascular Cerebral)

COA (Centro de Oncologia dos Açores)

CS (Centro de Saúde)

CP (Cuidados Paliativos)

EAPC (*European Association for Palliative Care*)

ECSCP (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos)

EH (médicos Especialistas Hospitalares)

EHSCP (Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da RAA)

EISCP (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)

EPE (Empresa Pública Empresarial)

INE (Instituto Nacional de Estatística)

MGF (médicos de Medicina Geral e Familiar)

MP (Medicina Paliativa)

OM (Ordem dos Médicos)

OMS (Organização Mundial de Saúde)

PNCP (Programa Nacional de Cuidados Paliativos)

PRCD (Programa Regional de Controlo da Dor da RAA)

PRS (Plano Regional de Saúde da RAA)

RAA (Região Autónoma dos Açores)

RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)

RRCCI (Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados da RAA)

SRS (Serviço Regional de Saúde da RAA)

UCP (Unidade de Cuidados Paliativos)

UNESCO (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*)

USI (Unidade de Saúde de Ilha)

VIH/SIDA (Virus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

AGRADECIMENTOS

O primeiro agradecimento vai para aqueles colegas que conseguiram motivar as atitudes do autor, no sentido do inconformismo e do reconhecimento do valor das competências básicas e dos aspectos humanizantes e relacionais da prática médica.

Depois da frequência da pós-graduação de Medicina da Dor, do contacto com os doentes em sofrimento intenso e próximo do fim da vida, foi reconhecida a necessidade de aprofundar os conhecimentos científicos na área dos Cuidados Paliativos.

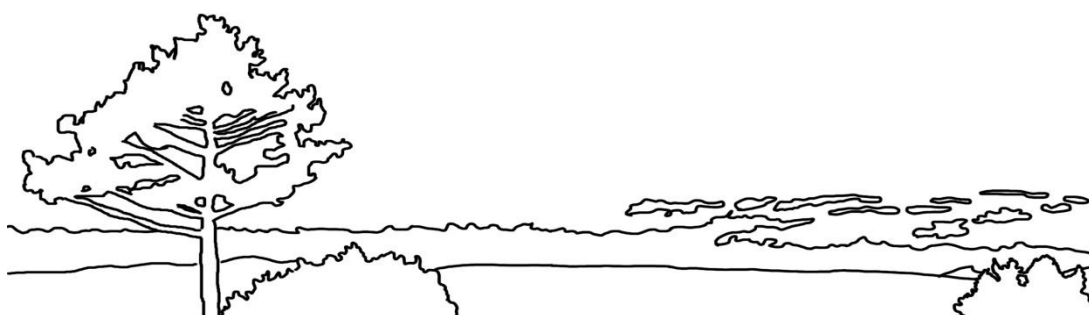
A principal referência é a Dr.^a Isabel Garliça Neto, devido ao seu espírito lutador por esta causa e porque tem sabido influenciar muitos profissionais.

Em segundo lugar, no Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, houve o acolhimento necessário para que, entre momentos de desânimo, fosse seguido o caminho traçado. A todos muito obrigada, em particular ao Professor Doutor António Barbosa, porque os Cuidados Paliativos são o reencontro com o passado e, como tal, o contexto onde o convívio com um grupo pluridisciplinar permite cruzar emoção e expectativa, experiência e conhecimentos, sentimento e realidade, o outro e nós.

No Curso de Mestrado em Ética da Vida da Universidade dos Açores, o carinho da Professora Doutora Maria do Céu Patrão Neves pelas questões da bioética foi um estímulo para o aprofundamento dos problemas éticos em fim de vida.

Ao Professor Carlos Centeno que, *in loco*, na *Clínica Universidad de Navarra*, em Pamplona, mostrou a irreverência que, muitas vezes, deve marcar as atitudes e a resiliência com os doentes, os familiares, os profissionais e com a própria morte.

A todos os que nos compreenderam e que nos têm influenciado para não desistir.
Aqui têm um reconhecimento especial a Filipa Flor de Lima, como suporte e âncora,
e a restante família.



1 - FILOSOFIA E DOMÍNIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao interpretar os Cuidados Paliativos, na actualidade, com base na sua evolução histórica, devem ser abordadas algumas mudanças no conceito do morrer, nos fenómenos da doença e na organização dos cuidados de saúde do contexto português, onde a necessidade de criar níveis de diferenciação no planeamento dos Cuidados Paliativos é premente, tendo como pilar básico a formação específica dos profissionais.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002^{1,4,5,61}, os Cuidados Paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, quando sofrem de doença crónica, progressiva e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação e da avaliação precoce da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Nesta definição salienta-se que estes cuidados:

- Afirmam a vida e respeitam a morte como um processo normal; pretendem nem apressar nem adiar a morte;
- Integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte;
- Oferecem um sistema de suporte para ajudar a família a enfrentar a doença dos familiares e o seu próprio luto;
- Usam uma abordagem em equipa para atender as necessidades, melhorar a qualidade de vida e também influenciar, positivamente, o curso da doença, através da empatia e do conforto;

- São aplicados cedo no curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e gerir as complicações clínicas que causam sofrimento.

Do ponto de vista histórico, ao longo dos tempos, o cuidar dos doentes em fim de vida foi sobretudo uma preocupação individual e comunitária. Desde a segunda metade do século 20, na década dos anos 60, quando, em Inglaterra, a enfermeira, médica, assistente social e humanista Dame Cicely Saunders^{1,12,48} defendeu que se tratava de um direito humano e, como tal, deveria ser uma obrigação social apoiar os doentes em fim de vida com humanismo, nasceram os conceitos de *Dor Total*, de Cuidados Paliativos, de *Hospices*, de humanização da morte e de *Morte Digna*.

As transformações culturais da prática médica têm sido mais influenciadas pelo desenvolvimento tecnológico e a morte tem passado para o ambiente hospitalar, em vez de ser apoiada no domicílio. Outra alteração importante é o aumento das mortes devidas a doenças crónicas⁷.

Apesar de tudo, o conceito de *Hospices* (local com internamento exclusivo para Cuidados Paliativos, muito conotados com a morte), entre 1970 e 1995, passou de Inglaterra a outros países, como Canadá e Austrália, como que de uma forma reactiva a estas alterações.

Na Europa, Centeno e Clark (2006, 2007)^{15,16} concluíram que há grande variação dos modelos e nos recursos disponíveis e que os Cuidados Paliativos garantem cuidados eficientes, quando integrados nos sistemas sociais e de saúde, e propõem uma avaliação rigorosa baseada na evidência científica.

Em 1990, a OMS lançou a primeira definição de Cuidados Paliativos e colocou na ordem do dia a necessidade de se implementarem programas de organização de estruturas de Cuidados Paliativos, em todos os países¹².

A recomendação n.º 24 do Conselho da Europa, em 2003, citada por Daniel Serrão⁵⁴ e Manuel Capelas¹², entre outros⁹, sobre a dignidade dos doentes em fim de vida e o conceito do duplo efeito, sugere que o tratamento da dor com morfina não acelera o processo de morrer, ao mesmo tempo que recomenda que os estados membros devem adoptar as políticas e as medidas legislativas ou outras, para que seja criado, a nível nacional, um quadro coerente e completo de Cuidados Paliativos, que consagre para os doentes incuráveis e na fase final da vida^{12,58}.

- O direito a Cuidados Paliativos;
- A autodeterminação;
- A interdição de, intencionalmente, se lhes terminar com a vida.

Segundo a definição da OMS⁶¹, os Cuidados Paliativos são cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo e que assentam em quatro vertentes básicas que devem ser encaradas com igual importância: o controlo dos sintomas, uma comunicação adequada, o apoio à família mesmo na fase do luto e o trabalho em equipa interdisciplinar.

Portanto, a prática dos Cuidados Paliativos^{4,7}: requer uma intervenção técnica rigorosa, baseada na formação e treino específicos obrigatórios por parte dos profissionais que os prestam; necessita organização dos serviços; determina cuidados preventivos do grande sofrimento motivado por sintomas (como a dor, a fadiga, a dispneia, entre muitos outros), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal e pelos lutos patológicos;

pretende ajudar os doentes terminais a viver tão activamente quanto possível até à sua morte (e este período pode ser de semanas, meses ou, algumas vezes, de anos).

Os Cuidados Paliativos baseiam-se no trabalho em equipa interdisciplinar, em que a pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa que idealmente integra médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos dos serviços sociais e outros profissionais, os quais promovem uma abordagem multidimensional e interdisciplinar centrada na visão holística da pessoa. Os Cuidados Paliativos centram-se na importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que deve ser vivida até ao fim com dignidade, esperança e realismo^{1,4}.

Do lado dos profissionais, e segundo Portenoy (2008)⁴⁵, os médicos que aliviam o sofrimento e promovem o conforto aos que sofrem têm uma profissão fascinante e altamente prestigiante. Já Fran Lowry (1997)³⁹, ao transmitir a opinião de Balfour Mount, especialista de Medicina Paliativa (MP) que avaliou os primeiros 20 anos de Cuidados Paliativos no Canadá e expressou que os profissionais de saúde têm tanto medo da sua própria morte que esse sentimento compromete a sua capacidade para satisfazer as necessidades dos seus doentes.

Na actualidade, sendo a organização dos Cuidados Paliativos na Europa desigual de país para país⁴⁶, começa a haver um entendimento entre a interpretação de cuidados que devem ser preventivos e proactivos^{1,61}, com grande evolução técnica, e o regresso ao humanismo dos primórdios de Cicely Saunders⁴⁸.

Fiona Randall e Robin Downie (2006)⁴⁸ propõem uma nova filosofia de Cuidados Paliativos, baseada em: os cuidados ao doente com doença incurável, da qual se

espera causar a morte num futuro previsível; os objectivos do tratamento são tratar a dor e outros sintomas, sem causar complicações e riscos, de acordo com a avaliação feita pelos profissionais em conjunto com os doentes; é obtido o consenso fornecendo uma informação honesta, mas com sensibilidade, sendo respeitada a recusa do tratamento; quando for o caso, os profissionais podem decidir pelo doente não competente, explorando com a família o que seria a vontade do doente, de acordo com o seu melhor interesse, fornecendo cuidados de suporte, tanto quanto possível, no que se presume os valores e desejos do próprio.

Esta abordagem dos Cuidados Paliativos⁴⁸, consistente com os princípios éticos do cuidar e a essência dos Cuidados Paliativos, sugere que se evitem os problemas da actual definição, na área da complexidade e da alocação de recursos, e traz mais realismo, equidade, humanismo e aceitação.

Os Cuidados Paliativos passaram a integrar um conceito abrangente do cuidar, diferenciado de outros tipos de abordagem. Em consensos internacionais, passaram a integrar oito domínios do atendimento ao binómio doente/família⁴²:

- Organização estruturada do processo de cuidar;
- Atenção aos aspectos físicos;
- Atenção aos aspectos psicossociais e psiquiátricos;
- Apoio social;
- Atenção aos aspectos espirituais, religiosos e existenciais;
- Respeito pelas características culturais;
- Cuidados no fim de vida;
- Respeito pelas questões éticas e legais.

Os Cuidados Paliativos, numa visão mais recente, são considerados *cuidados de qualidade*⁴² e visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, através da prevenção do sofrimento e, nessa objectiva, assentam nos seguintes elementos chave do tratamento:^{1,5,7,19,42,46,58}

- Disponibilidade para os doentes, de todas as idades, com doença que cause sofrimento intenso, oncológica ou não oncológica;
- Cuidados centrados no doente e familiares (ou amigos);
- Início no diagnóstico e término no luto;
- Avaliação multidimensional das necessidades do doente e da família;
- Equipa interdisciplinar, agregando múltiplos profissionais com formação específica;
- Prevenção e alívio do sofrimento;
- Comunicação eficaz;
- Apoio no luto;
- Equidade no acesso;
- Programa de avaliação de qualidade e plano de melhoria dos cuidados.

A avaliação de qualidade tem sido publicada pelos peritos, em diversos países, como Espanha^{29,33}, por haver uma longa experiência, e a necessidade de directrizes tem sido reconhecida, como no estudo de Louise Zitzelsberger (2004)⁶², que avaliou a percepção dos médicos generalistas sobre a necessidade de terem orientações específicas e adaptadas à sua prática.

Os modelos de Cuidados Paliativos^{12,13,29,57,58} propostos para Portugal, integrando os conceitos usados em outros países⁴⁷, são a ordenação dos serviços por níveis de complexidade:

- Acções paliativas, sem recurso a equipas ou a estruturas diferenciadas, em internamento, em ambulatório ou no domicílio;
- Cuidados Paliativos de nível I, prestados a doentes internados, em ambulatório ou no domicílio, por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada e estruturam-se como equipas intrahospitalares ou domiciliárias de suporte em Cuidados Paliativos;
- Cuidados Paliativos de nível II, com prestação directa dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório;
- Cuidados Paliativos de nível III, que correspondem a centros de elevada diferenciação e se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação.

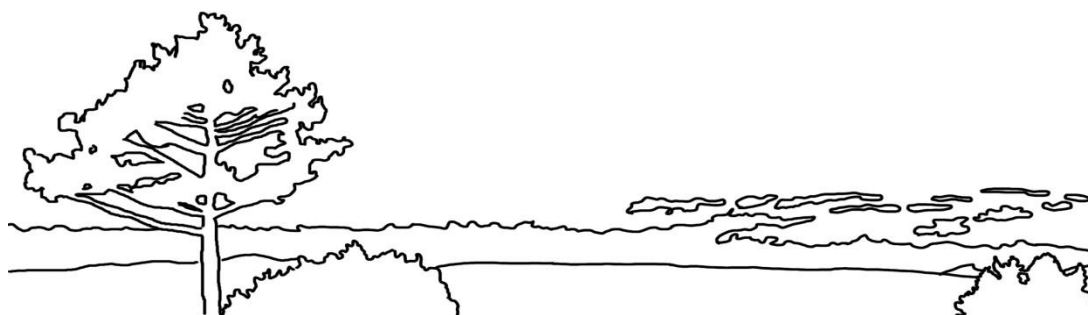
As respostas de Cuidados Paliativos, em Portugal, podem definir-se nas seguintes modalidades:

- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP);
- Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Segundo a *European Association for Palliative Care* (EAPC)^{46,47}, ainda não existem indicadores universalmente reconhecidos para avaliar a eficácia dos Cuidados Paliativos, não sendo específicos, nem o número de doentes atendidos, nem os rácios dos recursos disponíveis; o uso de opióides tem sido considerado um marcador de qualidade.

A percentagem de doentes que morrem no seu domicílio⁴⁷ tem sido sugerida como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa, tal como em Portugal^{44,58}, quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias no hospital.

Garcia-Pérez (2009)²⁸, depois de analisar seis revisões sistemáticas, três estudos de custo-benefício e um estudo sobre custos, conclui que os Cuidados Paliativos especializados são mais eficientes que os cuidados convencionais. No entanto, não foi possível definir qual o modelo mais eficaz.



2 - AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 - CÁLCULO DAS NECESSIDADES

Ter acesso a Cuidados Paliativos, hoje em dia, é considerado um direito humano⁹, inserido no direito à saúde em sentido lato, tendo havido múltiplas declarações e opiniões expressas, entre outras, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, a Declaração de Montreal das associações internacionais para combate à dor e, com particular referência, a Declaração de Coreia^{4,56}.

É opinião partilhada por diversos autores e instituições^{1,5,12,13,29,34,40,47,57,58} que a acessibilidade aos Cuidados Paliativos deve ser para todos os que deles necessitam, devendo a implementação dos mesmos obedecer a uma estratégia e a uma cuidadosa apreciação dos recursos disponíveis, tendo como ponto de partida uma avaliação das necessidades. A estimativa ou a avaliação real constitui-se como um primeiro passo para o desenvolvimento de um plano integrado, com intervenções a curto, médio e longo prazos, de forma a responder globalmente e equitativamente às necessidades dos doentes paliativos, em todas as regiões do país¹².

Além da identificação da população que necessita de Cuidados Paliativos, é importante considerar as patologias e a tipologia de doentes, definindo a complexidade^{5,7}. A OMS propôs que fosse estimado que 1 a 1.5 familiares por cada doente necessitariam de apoio das equipas multidisciplinares¹².

Com o progressivo envelhecimento das populações, 60% a 75% morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal⁷.

O processo de planeamento das necessidades em Cuidados Paliativos tem em conta princípios geo-demográficos, sociais, epidemiológicos, mortalidade pelas principais doenças consideradas, a organização do sistema de saúde e a implementação de recursos adequados⁵⁷. A avaliação das necessidades é um passo fundamental para alicerçar qualquer definição de estratégias e importante para distribuir recursos e orientar políticas³⁴. Deste modo, e, segundo Manuel Capelas (2009)¹², a programação de uma rede de equipas coordenadas deve sobrepor-se à tentativa de acções isoladas, tendo em consideração que:

- Os Cuidados Paliativos devem centralizar-se nos níveis da MGF;
- A resposta aos casos mais complexos deve depender de equipas/unidades;
- O papel fundamental, como cuidadores centrais, é da família, reservando a institucionalização para os casos em que a complexidade clínica ou o apoio sócio-económico o justifiquem;
- Os hospitais de agudos devem promover a solução de problemas complexos, por períodos curtos.

Outros autores, como Xavier Gomez-Batista (2005)²⁹, indicam que, no processo de planeamento de Cuidados Paliativos, são importantes:

- Número de doentes;
- Patologias;
- Níveis de complexidade de cada doente ou dos possíveis doentes alvo.

Estes níveis são influenciados por:

- Antecedentes do doente;
- Presença de dor e ou outros sintomas (tipo, intensidade e prevalência);
- Situações clínicas de maior complexidade (agonia, oclusão intestinal, entre outros);
- Síndromas específicas (metastização óssea, compressão medular, carcinomatose, entre outros);
- Presença e intensidade de sintomas psicológicos;
- Grau de adaptação emocional e perturbações adaptativas;
- Transtornos do comportamento e da relação social;
- Prognóstico;
- Crises na evolução da doença;
- Presença ou ausência de cuidador principal;
- Capacidade para o auto-cuidado;
- Luto patológico antecipado;
- Presença de conflitos relacionais;
- Novas fórmulas de família;
- Necessidade de intervenção de outras equipas;
- Dilemas éticos e de valores, atitudes e crenças.

Vários autores^{12,13,29,34,40} têm-se debruçado sobre a forma de efectuar a estimativa das necessidades de recursos de Cuidados Paliativos.

Para avaliar a população que necessita de Cuidados Paliativos (CP), McNamara (2006)⁴⁰ propõe níveis de necessidades, no sentido de definir:

- Quem deve receber Cuidados Paliativos;
- Quando, no decurso da doença, iniciar a abordagem das equipas de Cuidados Paliativos;
- Que categorias de diagnóstico devem ser abrangidas pelos Cuidados Paliativos.

Para este autor ⁴⁰, os níveis de necessidades são agrupados por diagnósticos:

1.º grupo (necessidades de CP como primeira prioridade) – A morte por:

- Neoplasia;
- Insuficiência Cardíaca;
- Insuficiência Renal;
- Insuficiência Hepática;
- Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva;
- Doença do Neurónio Motor;
- Doença de Parkinson;
- Doença de Huntington;
- Doença de Alzheimer;
- Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

2.º grupo (necessidades de CP, prioridade intermédia) – admissão no hospital, nos últimos 12 meses de vida, pela causa de morte primária ou secundária.

3.º grupo (necessidades de CP, prioridade de terceira ordem) – outras causas de morte:

- Na gravidez, parto ou puerpério;
- No período peri-natal;
- Por causas externas, como traumatismo, envenenamento.

Sendo uma abordagem retrospectiva e propondo uma referência precoce para Cuidados Paliativos, há factores que podem influenciar o tamanho da amostra da população que necessita de Cuidados Paliativos, como as reais necessidades dos doentes, as escolhas pessoais e os recursos disponíveis. O autor⁴⁰ refere algumas limitações nas orientações básicas:

- Diagnóstico de doença incurável;
- Gravidade dos sintomas;
- Tipos de suporte necessários;
- Escolha do doente e família.

Do ponto de vista teórico, este estudo, baseado em *Focus Groups* de peritos, tem a vantagem de definir a população que necessita de Cuidados Paliativos, enfatizar o grupo das doenças não oncológicas, é consistente com a definição holística dos Cuidados Paliativos aplicados a todos os que deles necessitam em fim de vida e pode apoiar os responsáveis na definição das políticas.

A estratégia de Xavier Gómez-Batiste e colaboradores (2005)²⁹ baseia-se nos números totais da população e dos doentes falecidos e foi seguida no estudo de Manuel Capelas (2009, 2011)^{12,13}.

As fórmulas preconizadas por Gómez-Batiste (2005)²⁹, Herrera (2007)³³ e Ferris (2002)²⁵ apontam para 60% dos doentes falecidos terem necessitado de cuidados paliativos, sendo que se repartirão equitativamente pelos diferentes níveis de complexidade (complexos, não complexos, intermédios).

As propostas definidas são as seguintes:

1 - Cuidados Paliativos domiciliários, sendo que deverão existir num rácio de 1-1,5 equipas por 100 mil habitantes, constituídas por 2 médicos e 3-4 enfermeiros;

2- As equipas de suporte intra-hospitalares deverão existir em todas as instituições hospitalares com rácios de recursos humanos em tudo iguais às de cuidados paliativos comunitários;

3- Nas tipologias de equipas/serviços com camas adstritas, UCP, o primeiro critério vai para a dimensão, em número de camas. Por razões de ordem económica, administrativa e de eficiência, uma unidade de internamento em cuidados paliativos não deverá ter menos de 10 nem mais de 15 camas.

Estima-se que sejam necessárias 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que a sua localização deverá ser:

- 20-40% em hospitais de agudos, como unidades de referência;
- 40-60% em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos;
- As restantes, 10-30% em lares ou residências medicalizadas.

Utilizando os dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística (INE), quanto ao número de óbitos em Portugal, no ano de 2007, faleceram 103 512 pessoas, estimando-se que 62107 falecidos/pessoas tiveram necessidade de Cuidados Paliativos.

Na Região Autónoma dos Açores (RAA), no mesmo ano, houve 2 250 óbitos (Tabela 1), pelo que 1 350 doentes teriam necessitado de Cuidados Paliativos e, somando os familiares que beneficiariam das equipas multidisciplinares, o número de população que necessitaria de Cuidados Paliativos seria 2 700 a 3 375 pessoas.

Tabela 1 – Dados estatísticos do INE, aplicados à RAA

	2007	2008	2009	2010
População residente	244 006	244 780	245 374	245 811
Poulação > 65 anos	30 228	30 386	30 695	30 864
Esperança média de vida	M 78.2	M 78.48	M 78.7	M 79.2
	C 78.3	C 78.65	C 78.9	C 79.38
	RAA 74.6	RAA 75.26	RAA 75.58	RAA 75.7
Óbitos	2 250	2 274	2 433	2 466
Total de médicos	475	495	513	539
Não especialistas	187	197	205	221
Especialistas	322	333	347 (308)*	358

(Adaptado de: Anuários Estatísticos da RAA, INE ³⁶. M – média nacional; C – continente; * diferença entre o n.º total de médicos e os não especialistas)

Na mesma proposta, Manuel Capelas (2009)¹² complementa a avaliação, fazendo as estimativas do número de equipas e profissionais especializados (Tabela 2). Salaria que os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social ou outros) devem ser devidamente treinados e vocacionados para desempenharem a sua função:

- 1- As ECSCP deverão existir num rácio de 1-1,5 equipas por 100 mil habitantes, constituídas por 2 médicos e 3-4 enfermeiros;
- 2- As EIHSCP deverão existir em todas as instituições hospitalares com rácios de recursos humanos em tudo iguais às de cuidados paliativos comunitários;
- 3- Para os serviços com camas adstritas, aponta-se que sejam necessários, por cada unidade de internamento em hospitais de agudos, 3 a 4 médicos com formação específica, sendo que dois deverão estar a tempo integral e um

rácio de enfermeiros de 0,5-1 enfermeiro por doente ao longo do dia, o que perfaz uma média de 13-18 enfermeiros por 10 camas. Nas unidades radicadas em instituições de média/longa duração, seriam necessários, por unidade, 2 médicos e 0,3-0,5 enfermeiros por doente ao longo do dia.

Tabela 2 – Proposta de Manuel Capelas da APCP para a RAA

	2007	2009	Observações
ECPD			
N.º	2-4 (Média3)	2-4 (Média3)	Ponta Delgada Angra do Heroísmo
Médicos	5-7 (Média 6)	4-8 (Média 6)	
Enfermeiros	7-15 (Média11)	6-16 (Média11)	
ESIH			
N.º	3		Nos 3 Hospitais
Médicos	6		
Enfermeiros	9-12 (Média 11)		
Serviços/Unidades com camas			
N.º Global	2		
Agudos	1		
Crónicos	1		
Médicos /Agudos	1-4 (Média 3)		
Médicos /Crónicos	2		
Enfermeiros/Agudos	6-10 (Média 8)		
Enfermeiros/Crónicos	5-7 (Média 6)		
Camas para CP			
N.º Global	24		
Agudos	5-10 (Média 8)		
Crónicos	10-15 (Média 13)		
Lares	2-7 (Média 5)		

(Adaptado de: Manuel Capelas ^{12,13}. APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; ECPD – equipas de cuidados paliativos domiciliárias; ESIH – equipas de suporte intrahospitalar; CP – Cuidados Paliativos).

O autor¹² considera que todo o sistema deve ser apoiado num programa de formação específica pré e pós-graduada em Cuidados Paliativos. A formação é um aspecto fundamental em todas as referências, tendo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) elaborado recomendações⁵ para a formação de

enfermeiros em Cuidados Paliativos e a Ordem dos Enfermeiros, a exemplo da OM, iniciado o processo para a certificação de competências nesta área, aprovando o regulamento de competências específicas⁴ do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa.

À data da publicação deste trabalho, em 2009, Manuel Capelas¹² demonstrou que, pelo método utilizado, os dados que se obtiveram por esta estimativa revelaram que, em Portugal, estávamos muito aquém do que seria aconselhável.

De acordo com a avaliação da RNCCI (2008, 2011)^{59,60}, em 2005, os recursos existentes em Portugal Continental eram escassos (5 UCP, ECSCP e EISCP) e sem um modelo de organização homogéneo, nem instrumentos normalizados na sua gestão; em 2008, no documento citado naquele programa, *Palliative Care In The European Union* (Parlamento Europeu), Portugal, desde então, evoluiu nas respostas existentes de forma significativa, tendo havido um acréscimo de 296% no número de camas; até 2011, desenvolveram-se programas de formação, houve a constituição de equipas domiciliárias com especialização em Cuidados Paliativos e a forte aposta no desenvolvimento de EISCP em todos os hospitais.

Segundo a APCP^{4,38}, em 2009, havia 18 equipas de Cuidados Paliativos em todo o país.

Num segundo trabalho dedicado às ECSCP, Manuel Capelas (2011)¹³ define-as como parte integrante de um programa de Cuidados Paliativos e o garante de uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, visto permitirem que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local habitualmente mais indicado pelos doentes, a sua casa. São equipas especializadas que, segundo as organizações internacionais e estudos já efectuados, apresentam elevada efectividade e

eficiência¹² e permitem aos doentes optar pelo local onde pretendem morrer. A maioria (70%) pretende morrer em casa¹⁹.

Os autores^{12,13,29} anteriormente citados propõem 1-1,5 ECSCP por cada 100 mil habitantes. No entanto, a EAPC⁴⁷ defende o limite inferior do intervalo e Manuel Capelas¹³ aproxima-se da proposta de Gómez-Batiste²⁹.

O actual PNCP (2010)⁵⁸ aponta para 1 ECSCP para 140-200 mil habitantes, o que fica claramente aquém do atrás preconizado¹³.

Utilizando os dados demográficos do INE, quanto à população nacional relativa ao ano de 2009, existiam cerca de 10 milhões e 637 mil habitantes, pelo que se estimou a necessidade de 106 a 160 ECSPD, funcionando 24h/dia.

Importa lembrar que, para estas equipas serem verdadeiramente o alicerce de todo o sistema, deverão ser constituídas por 2 médicos e 3-4 enfermeiros com competências específicas em Cuidados Paliativos com tempo específico para a sua actividade¹³.

Segundo Irene Higginson (2007)³⁴, a avaliação das necessidades é parte do processo de desenvolvimento dos serviços e de acordo com os resultados deve haver um planeamento desde o início, estando indicada uma reavaliação, à medida que os resultados melhoram.

2.2 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA EUROPA

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos nos diferentes países europeus tem evoluído de forma diferente, não só por razões culturais, recursos existentes, como

por diferente interpretação dos conceitos relacionados com a MP. A EAPC divulgou recomendações propondo uma mesma terminologia e normas para atingir cuidados de qualidade^{46,47}.

No estudo de Carlos Centeno (2007)¹⁶, em 52 países, apenas 5 tinham uma rede organizada de *Hospices*, enquanto o modelo de equipas móveis, em hospital ou em ambulatório, predominava em muitos outros países, especialmente em França. Em Inglaterra, os centros de dia estavam muito desenvolvidos. O número de camas era variável, 45 a 75 por milhão de habitantes.

A EAPC⁴⁶, na definição das normas, propõe que o termo Cuidados Paliativos tenha uma abrangência maior, destinando-se a todas as doenças em que há risco de vida iminente, mantendo o termo de *cuidados de suporte* adaptado aos cuidados oncológicos e reservando o termo *cuidados em fim de vida* mais para as últimas horas ou dois a três dias de vida. Também não aplica o termo de *cuidados terminais*.

As normas⁴⁶ abrangem um conjunto de valores e princípios comuns: autonomia, dignidade, resiliência do doente, família e cuidadores, qualidade de vida, valor da vida e naturalidade da morte, comunicação, educação e divulgação, interdisciplinaridade e suporte no luto. Ao ser proposto um cuidar baseado na resiliência, altera o paradigma, porque dá ênfase aos recursos existentes na comunidade e propõe uma aliança entre os doentes, os profissionais e as estruturas da comunidade.

Os níveis de Cuidados Paliativos referenciados são diferentes nos vários países desde apenas dois níveis, correspondentes às *acções paliativas* nos serviços que podem cuidar doentes graves até aos serviços especializados, com uma equipa

diferenciada e cuja principal actividade é atender doentes com doenças que ameaçam a vida. Ou o modelo pode adquirir três níveis, havendo uma formação especializada dos profissionais que tratam doentes graves, como oncologistas e geriatras, reservando os Cuidados Paliativos especializados para os casos com mais complexidade e necessidades. Os centros de excelência, quarto nível, além do atendimento em internamento, em ambulatório, têm outras actividades: académicas, apoio domiciliário e consultadoria.

Outra diferença entre os países europeus é o acesso privilegiado de doentes oncológicos (mais de 95%) a Cuidados Paliativos. A proposta da EAPC⁴⁶, baseada na definição da OMS, é de que os doentes não oncológicos tenham a mesma possibilidade de acesso, estimando-se 40% de apoio a doentes não oncológicos e 60% aos doentes oncológicos.

Com o aumento da esperança média de vida e das doenças crónicas, espera-se que aumente o número de doentes não oncológicos a necessitar de Cuidados Paliativos, bem como os oncológicos, devido a: diagnósticos mais precoces; eficácia dos tratamentos; sobrevivência mais longa.

As recomendações da EAPC⁴⁷ propõem a criação de redes de Cuidados Paliativos, com os seguintes componentes:

- Definição consensual dos objectivos;
- Critérios uniformes de admissão em todos os níveis;
- Critérios de avaliação de qualidade e de eficiência;
- Métodos baseados em auditorias, educação e investigação;
- Articulação entre os diversos níveis.

2.3 - ESTRATÉGIAS EM PORTUGAL

Ao contrário de outros países europeus, em Portugal, tem havido dificuldade em iniciar a implementação de Cuidados Paliativos organizados^{6,23,38}. A primeira unidade de internamento remonta a 1992 e a primeira equipa domiciliária funciona desde 1996, sendo só em 2004 que foi publicado o PNCP, posteriormente revisto em 2010⁵⁸. Este adapta as orientações da EAPC⁴⁷, baseando-se em rácios:

- 1 EIHSCP por hospital com mais de 250 camas;
- 1 ECSCP para uma área populacional com 140 a 200 mil habitantes;
- 80-100 lugares de internamento por 1 milhão de habitantes.

E considera os Cuidados Paliativos como:

- Uma obrigação social, em termos de saúde pública;
- Constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais;
- Imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais;
- Vários níveis de cuidados;
- Exercidos por equipas interdisciplinares.

Já desde 2006, o Governo tem tentado definir estratégias, através de documentos diversos. Em 6 de Junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei n.º 101/2006, que criou a RNCCI⁴¹, onde se pretendia desenvolver a implementação de recursos de Cuidados Paliativos nela integrados, tentando alcançar uma cobertura geográfica equitativa das necessidades populacionais em termos destes cuidados. Em 2008, havia apenas 18 equipas e cerca de 80 camas por 10 milhões de habitantes^{4,38}.

Esta legislação, de grande importância, veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos Cuidados Paliativos.

A APCP⁴, criada a partir da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, que nasceu em 1995 por iniciativa de um grupo de profissionais pioneiros, desde 2006 promoveu a publicação de importante documentação com adaptação de textos internacionais, na área da qualidade, da formação e da implementação de serviços⁵. Mais recentemente, 2009, foi apresentada a proposta para o desenvolvimento e implementação estruturada de equipas de Cuidados Paliativos em Portugal^{12,13}.

Há outros marcos^{4,38} que são considerados importantes:

- Acerca da formação, 2004 é um ano de referência, com a crescente criação de cursos de Mestrados em várias instituições, incluindo os que usam as novas tecnologias como forma de possibilitar a formação remota de mais profissionais (Cursos *e-learning* da Faculdade de Medicina de Lisboa);
- Em 2008, a comparticipação pública máxima dos opióides fortes, próximo dos 100%, quando prescritos para o tratamento da dor oncológica e da dor não oncológica, no âmbito das unidades de dor e de cuidados paliativos;
- O interesse crescente das novas gerações de profissionais e o reconhecimento pela OM da necessidade da competência de MP⁴, em 2011.

Os principais obstáculos assinalados pelos autores para a evolução registada em Portugal são:

- Incertezas políticas e a fraca informação da população;
- Os profissionais não motivados para esta área;
- A falta de formação específica;
- A imprecisão de conceitos relacionados com os cuidados nas doenças crónicas, apontando os conceitos de cuidados continuados e Cuidados

Paliativos, muitas vezes, confundidos pelos prestadores de cuidados de saúde.

Acerca do aspecto relevante do envolvimento da comunidade nas decisões e, para tal, informada das bases essenciais dos Cuidados Paliativos, há estudos em Portugal^{2,4}.

Em 606 entrevistas telefónicas⁴ a indivíduos maiores de 18 anos, em Portugal Continental, num estudo orientado pela APCP, 47% nunca tinham ouvido falar, 15% tinham uma ideia e 38% sabiam o que são Cuidados Paliativos; em outras questões, 20% nunca tinham ouvido falar e apenas 10 a 13% sabiam da existência de locais onde se prestavam esses cuidados.

Num âmbito de mestrado, Lina Andrade (2008)², aplicando um questionário à população, pretendeu conhecer a opinião das pessoas sobre os cuidados que se prestam no contexto em que vivem e se, perante o que consideram existir, sentem como uma necessidade a implementação dos Cuidados Paliativos na RAA. Obteve uma amostra de cidadãos que estão conscientes que o binómio pessoa com doença incurável/em fase avançada ou doença terminal/família tem direito à amplitude dos cuidados a prestar, sentindo a necessidade da implementação da filosofia dos Cuidados Paliativos, em qualquer área da sua actuação. Dos 195 respondentes, 66,1% afirmaram que os Cuidados Paliativos não deviam ser prestados em UCP, indicando que têm opinião sobre o local preferencial do local de morte. A amostra teve 62% de profissionais de saúde, os quais responderam sobre dificuldades, contratempos e/ou aspectos menos positivos, concluindo o autor que isso demonstra a sua vontade de cuidar melhor aquele binómio.

2.4 - A REALIDADE NA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

A RAA engloba 9 ilhas, com a população de 246 102 habitantes (Tabela 3), distribuída da seguinte forma, pelas ilhas.

Tabela 3 – População residente por ilha, segundo os resultados preliminares do Censo 2011

S ^{ta} . Maria	SMiguel	Terceira	Graciosa	SJorge	Pico	Faial	Flores	Corvo
5 547	137 699	56 062	4 393	8 998	14 144	15 038	3 791	430
2,3%	56,0%	22,8%	1,8%	3,7%	5,7%	6,1%	1,5%	0,2%

(Adaptado de: Censo de 2011, resultados preliminares, Serviço Regional de Estatística dos Açores⁵⁵).

Verifica-se que a maior ilha, S. Miguel, concentra mais de metade da população da RAA, havendo 5 ilhas com menos de 10 000 habitantes cada uma.

A descontinuidade geográfica tem condicionado a oferta de cuidados de saúde essenciais pelo Serviço Regional de Saúde (SRS)⁵¹. Este tem sido assegurado, desde 2007, por:

- Onze centros de saúde (CS), distribuídos por oito ilhas;
- Duas Unidades de Saúde de Ilha (USI), no Pico e em São Jorge, que agrupam 5 CS;
- Noventa e duas extensões, uma das quais localizada na Ilha do Corvo;
- Trinta e três postos de enfermagem.

A rede hospitalar do SRS é composta por três hospitais, com uma capacidade de internamento de 720 camas. Em termos de recursos humanos, na área dos médicos, têm sido distribuídos de acordo com os dados do INE (Tabela 1).

O Centro de Oncologia dos Açores (COA) foi criado pelo Decreto Regional n.º 7/79/A, de 24 de Abril, e tem 2 publicações^{17,18} sobre o registo oncológico da RAA: de 2000 a 2002 e de 1997 a 2006.

A RAA dispôs, pela primeira vez, de um Plano Regional de Saúde em 1989, tendo este sido reformulado para o período 1995-1999 e 2004-2006. Este percurso possibilitou, por um lado, resultados que denunciam a melhoria dos níveis de saúde da população açoriana e, por outro, a sensibilização das unidades de saúde do SRS e dos seus profissionais para a importância do planeamento em saúde e, por conseguinte, para a importância de a RAA ter o seu próprio plano de saúde, como instrumento de planeamento estratégico para o desenvolvimento da saúde na mesma RAA⁵¹.

O PRS⁵¹ 2009-2012 pretende dar continuidade às orientações estratégicas que constaram dos planos anteriores, tendo-lhe sido introduzidos factores de actualização e inovação, em consequência da sua adequação ao momento actual.

O Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A, de 12 de Junho, criou a RCCIRAA³ com os objectivos de:

- Contribuir para a melhoria do acesso de pessoas com perda de funcionalidade a cuidados técnicos e humanamente adequados e engloba os Cuidados Paliativos (unidades de internamento, equipas hospitalares e equipas comunitárias de suporte);

- Tratar, de forma integral e global, as pessoas em risco, em situação de dependência ou terminal, privilegiando a manutenção das mesmas junto do respectivo núcleo familiar, sempre que não necessitem de cuidados de saúde diferenciados;
- Definir os princípios do reconhecimento a direitos, como a dignidade, a privacidade, a informação, a não discriminação, o consentimento informado.

Estes princípios definidos enquadram-se na moderna prática dos Cuidados Paliativos, mas não foram aplicados.

No PRS⁵¹, as referências a Cuidados Paliativos dão mais ênfase às doenças oncológicas e ao tratamento da dor e são especificadas, ainda, em outros programas:

- Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas⁵³:

Na pág. 10, alínea 2.6 “Cuidados Paliativos - Apoio Psicossocial: o objectivo dos cuidados paliativos, também no contexto da abordagem global e da intervenção holística nesta doença, é o de proporcionar integradamente o bem-estar sustentado, a qualidade de vida possível e o máximo conforto físico, psíquico, social e espiritual ao doente e à sua família, quando o sofrimento está presente e a doença é severa e/ou avançada, progressiva e incurável, independentemente do seu curso e da duração da sobrevivência. Por outro lado, e tal como é acentuado no PNCP (2004), devem os Cuidados Paliativos ser oferecidos com base nas necessidades sentidas pelos doentes, suas famílias e cuidadores, e não apenas no cingido prognóstico ou no diagnóstico médico, pelo que os Cuidados Paliativos podem ser introduzidos em

fases ainda precoces da doença, qualquer que seja, e muito especialmente quando o sofrimento é intenso e a questão do sentido último da vida ganha uma relevância existencial mais profunda.

No âmbito das orientações regionais já delineadas, constituirá assim estratégia fundamental e urgente reflectir criticamente e acautelar a específica, real e produtiva integração prática, cientificamente balizada e humanisticamente orientada, do doente oncológico na RRCCI, também à luz das recomendações da APCP (2006), do PNCP (2004) e da respectiva proposta de revisão do PRS (2008-2016) entretanto avançada, com as naturais e implicáveis adaptações à realidade açoriana”;

- Programa Regional de Controlo da Dor⁵²:

Nas estratégias de intervenção deste programa, pág 9, item 6.7. “Articulação das três Unidades de Dor Crónica com as EHSCP dos respectivos hospitais e com a RRCCI”;

- Programa Regional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA⁵¹ :

No capítulo das estratégias e acções, refere-se que: “as pessoas tenham acesso a cuidados continuados de qualidade e a suporte social sem estigmatização e discriminação e com direito ao exercício pleno da sua cidadania e ao respeito pela sua dignidade humana”.

- Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Cérebro – Cardiovasculares⁵¹:

“As doenças cérebro-cardiovasculares, nomeadamente os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) e a Doença Coronária ou Doença Isquémica do Coração, são a

principal causa de mortalidade na RAA, tal como se verifica no resto do país e em muitos países ocidentais. Estas doenças são também importantes causas de morbilidade, invalidez e anos potenciais de vida perdidos na população.

São defendidas estratégias de prevenção e controlo dos factores de risco, de modo a melhorar o acesso ao diagnóstico e terapêutica do AVC, promovendo a melhoria do acesso do doente vítima de AVC a um rápido diagnóstico e tratamento adequado, incluindo a precocidade e continuidade de reabilitação”;

- Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Respiratórias⁵¹:

“As estratégias propostas, desenvolvidas em complementaridade pelos CS/USI, Hospitais EPE e RRCCI, destinam-se, entre outras, a promover: a prevenção e o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e a reabilitação, promover a assistência domiciliária, melhorar a qualidade de vida e bem-estar do doente”.

O envelhecimento da população, que se tem vindo a observar a nível mundial e a que a RAA não está isenta, constitui, por si só, o grande determinante com forte impacto na esperança de vida saudável.

Segundo o PRS⁵¹, o índice de envelhecimento para os Açores, desde 2000 (dado disponível), tem vindo a aumentar; o INE projectou, para 2010, um índice de envelhecimento para a RAA de 68 e para 2020 de 87.

Outros dados referidos no PRS:

- Contínua descida das taxas de natalidade (em 2007, a taxa de natalidade para a RAA foi de 11,7 permilagem, sendo a previsão para 2015 de 10,5 e para 2020 de 9,8);

- Em 2005/2007, a esperança média de vida à nascença dos açorianos era, para ambos os sexos, de 75,3 anos, mantendo-se abaixo da média nacional, situada em 78,7 anos;
- A mortalidade na RAA tem vindo, sucessivamente, a decrescer (2002 = 11,2; 2003 = 11,1; 2004 = 10,2; 2005 = 10,1; 2006 = 9,6; 2007 = 9,2), tendo a taxa bruta, em 2007, sido de 9,2, valor inferior à taxa nacional, que foi para o mesmo ano de 9,8;
- A taxa de mortalidade infantil, por sua vez, foi de 3,2, valor também inferior ao valor nacional, que foi de 3,4, em 2007;
- As principais causas de morte da população açoriana, tal como acontece ao nível europeu e nacional, são as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos.

O cancro é uma das principais causas de doença e morte na Europa, em Portugal e na RAA. Os valores da incidência do cancro na RAA, em 2000-2002, divulgados em finais de 2008 pelo COA¹⁷, através do Registo Oncológico Regional dos Açores, demonstram a amplitude e gravidade deste problema na RAA. No período 2000-2002, a que se reporta esta publicação, foram diagnosticados, na RAA, um total de 2.248 novos casos de cancro (58,6% nos homens e 41,4% nas mulheres), ou seja, uma média de 750 novos casos por ano. A mesma publicação revelou que, nos homens, os tumores malignos mais frequentes foram os da próstata, pulmão, estômago, cólon e recto, e bexiga, sendo que, para as mulheres, os tumores malignos mais frequentes foram os da mama, cólon e recto, corpo do útero, tiróide e linfoma não Hodgkin.

Em fevereiro de 2011, foi publicado o segundo relatório do COA¹⁸, que aponta cerca de 850 novos casos de cancro diagnosticados, na RAA, por ano: 500 no sexo masculino e 350 no sexo feminino. Mais concretamente, no período 1997-2006, foram diagnosticados um total de 8465 novos casos.

O pulmão (984 novos casos, 19.6% do total de cancros), a próstata (978, 19.5%), o cólon e recto (415, 8.3%), o estômago (363, 7.2%) e a bexiga (302, 6.0%) foram as localizações mais afectadas pelo cancro nos homens, enquanto nas mulheres foram a mama (999 novos casos, 29.0% do total de cancros), o cólon e recto (387, 11.2%), o corpo do útero (196, 5.7%), o estômago (182, 5.3%) e o colo do útero (164, 4.8%).

Nos homens, a taxa anual (bruta) foi de 424.3 por 100000 e nas mulheres de 285.1 por 100000 habitantes.

Em ambos os sexos, o grupo etário dos 70-74 anos foi o que registou o maior número de novos casos. Contudo, igualmente em ambos os sexos, o grupo etário de maior risco foi o dos 80-84 anos de idade, no qual se registou uma taxa específica de 2832.0 e 1302.3 por 100000, respectivamente.

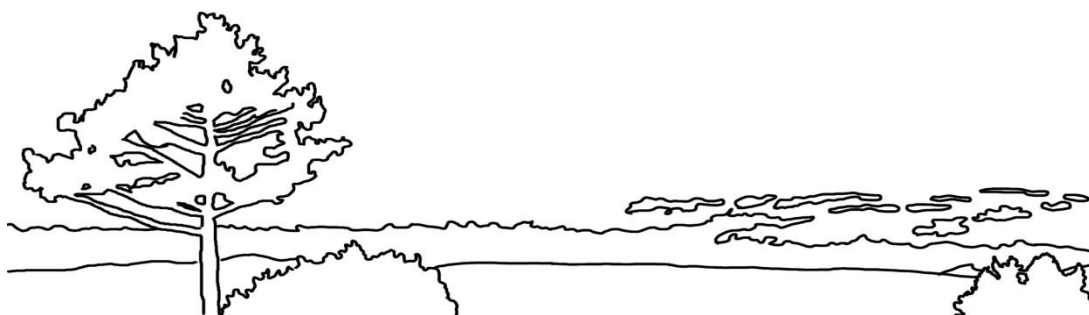
Quanto aos casos de HIV/SIDA, o PRS⁵¹ refere, no final do ano de 2008, 41 casos sintomáticos não SIDA, 138 portadores assintomáticos e 97 casos de Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (SIDA), num total de 276 casos, dos quais, 59 correspondem a “morto”. A incidência (novos casos), naquele período, foi de 24 casos (8,7%).

As doenças crónicas são, actualmente, as principais causas de morbilidade e incapacidade. Através dos dados divulgados no 4.º Inquérito Nacional de Saúde, foi possível apurar que as doenças crónicas mais prevalentes na RAA foram idênticas

às apuradas para o todo nacional e que a prevalência de doenças crónicas aumenta com a idade, independentemente do sexo, à excepção da asma⁵¹.

O envelhecimento da população (Tabela 1) implicará, certamente, que a doença crónica (com especial relevo para a doença cerebrovascular, a doença mental e o cancro) tenha efeitos muito severos no tempo de vida saudável das populações.

No PRS⁵¹, considera-se a importância da RRCCI: *“Assim, os cuidados paliativos, enquanto área de intervenção especializada no domínio da saúde serão objecto de uma atenção diferenciada”*.



3 - AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DOS MÉDICOS SOBRE AS DIFICULDADES PERANTE OS DOENTES EM FIM DE VIDA

3.1 - INTRODUÇÃO

As características da vida moderna, a forma de enfrentar a morte e o processo de morrer, a contínua tendência para a subespecialização técnica da medicina, a escassa formação pré-graduada sobre o tratamento sintomático e sobre a abordagem interdisciplinar dos doentes com doença grave e avançada são elementos que têm estimulado a divulgação e a introdução dos Cuidados Paliativos na medicina moderna. O reconhecimento crescente das necessidades de uma especialização nesta área ^{1,4,30} é alicerçado nos múltiplos programas educacionais e na investigação divulgada, levando a que a evolução dos conceitos seja dinâmica e haja autores⁴⁸ a propor uma reflexão e redefinição ou novos modelos de abordagem¹.

Estes princípios nem sempre têm sido compreendidos por quem tem a responsabilidade, quer de organizar serviços de saúde, quer de curar doenças, esquecendo que a morte é uma realidade e que o processo de morrer deve ser sempre acompanhado e humanizado.

Não só na Europa^{1,46}, mas em todo o mundo, nas últimas décadas, tem havido um desenvolvimento progressivo dos Cuidados Paliativos, demonstrado não só pela maior disponibilidade de estruturas, pelo maior empenho das instituições na publicação de linhas orientadoras⁵ para a sua organização, implementação e

avaliação, mas também pelos avanços científicos que alicerçaram o reconhecimento da importância da especialidade de Medicina Paliativa.³⁰

Tais directrizes abordam o desenvolvimento dos recursos de Cuidados Paliativos numa perspectiva de adaptação às características do território e aos perfis e complexidade dos doentes a tratar, propondo rácios de cobertura e tipologias de respostas estratégicas e com capacidade de adaptação a cada lugar e país ^{29,57}.

Em Portugal, embora a evolução tenha sido mais lenta^{6,23,59,60}, tem havido um esforço por definir as estratégias⁵⁷ para a implementação do Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de 2004, recentemente revisto (2010)⁵⁸ e integrado na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)^{41,57}, embora não haja o apoio suficiente para responder, de forma oportuna e eficaz, ao número crescente de doentes que beneficiariam destes cuidados^{53,59,60}.

Na RAA, chegámos ao ano de 2011 sem estruturas organizadas para atender os doentes das tipologias específicas de Cuidados Paliativos, de acordo com as orientações nacionais e internacionais, embora já tenham sido tomadas algumas iniciativas, sem sequência:

- Programa de formação *e-learning* do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, para 60 profissionais de todas as ilhas, 2006;
- Uma Unidade Multidisciplinar de Dor que atende doentes com dor crónica e doentes da tipologia de Cuidados Paliativos, em internamento e em ambulatório, 2001;
- Decreto Legislativo Regional³ que cria a Rede de Cuidados Continuados Integrados da RAA (RCCIRAA), 2008, e define as linhas orientadoras das

equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), das equipas hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EHSCP) e das UCP, preferencialmente localizadas num hospital;

- Programa Regional de Controlo da Dor (PRCD)⁵², inserido no Plano Regional de Saúde (PRS) 2009-2012⁵¹ e que defende uma articulação das unidades/consultas de dor com as EHSCP nos hospitais e as ECSCP na comunidade, 2010;
- Um curso de Mestrado em Ética da Vida, na Universidade dos Açores, 2009;
- Um curso multidisciplinar de pós-graduação em Cuidados Paliativos na Universidade dos Açores, iniciativa de uma Escola Superior de Enfermagem, iniciado em 2010-2011;
- Profissionais motivados e com formação específica, promovida por esforços individuais;
- Acções dinamizadoras de uma reflexão profunda entre os profissionais e de divulgação ao público, promovidas por instituições e associações científicas.

Segundo a literatura, há barreiras de vária ordem entre os responsáveis pela saúde, os profissionais, os doentes e famílias e a própria sociedade²⁶ e, nem sempre, são satisfeitas as necessidades e a vontade dos doentes³⁰. Essas barreiras assentam, entre outros, em aspectos:

- Culturais:
 - Alta tecnologia da medicina, curativa por obrigação;
 - Dificuldades em autonomizar as equipas com um modo de actuação diverso;
 - Os mitos da morfina, da dor e do sofrimento;

- Má percepção dos médicos acerca de:
 - Referenciação precoce;
 - Conhecimento dos recursos disponíveis;
 - Conotação negativa dos Cuidados Paliativos com a morte.

Os médicos consideram, muitas vezes, que falharam e percebem sentimentos negativos se não conseguem impedir os seus doentes de morrer.

Linda Emanuel (2000)²² refere as vantagens da educação dos médicos para adquirirem os conhecimentos, as competências e as atitudes que lhes permitam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes em fim de vida.

Uma vez que, em Portugal, a OM aceitou discutir a Competência em Medicina Paliativa⁴ e há profissionais especializados na comunicação com os doentes e famílias e no trabalho em equipa, acompanhando a definição mais aglutinadora dos diversos domínios dos Cuidados Paliativos, os responsáveis pela saúde na RAA têm os recursos necessários para assumir o desafio de encontrar o caminho para programar serviços de qualidade nesta área.

Sendo que os Cuidados Paliativos constituem, hoje, uma resposta indispensável aos problemas do final da vida, em nome da ética, da dignidade e do bem-estar de cada pessoa, é preciso torná-los, cada vez mais, uma realidade^{3,4,40}.

O PNCP⁵⁸ descreve-os como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais e, portanto, como obrigação social prioritária.

Da primeira revisão bibliográfica, foram seleccionados cinco artigos básicos, quer de investigação quantitativa, quer qualitativa, para estruturar a proposta deste projecto; foi feita uma compilação das diferentes barreiras à implementação e

conhecimento das especificidades dos Cuidados Paliativos. Salienta-se que as diferentes metodologias produziram conclusões no mesmo sentido.

A formação dos profissionais foi significativamente realçada nos vários trabalhos. No estudo de Kelvin Brazil (2006)¹⁰, através de 302 respostas de directores de serviços, foi considerado que a principal estratégia para melhorar a implementação dos recursos de Cuidados Paliativos é a educação médica contínua.

Por sua vez, com investigação quantitativa, no trabalho de Verónica Feeg (2005)²⁴ foram, inicialmente, identificadas as diversas barreiras existentes e depois apresentadas aos profissionais, no sentido de avaliar a sua percepção acerca das diferentes situações, tendo obtido maior índice de resposta as seguintes questões:

- A resistência dos médicos em referenciar os doentes;
- O desconhecimento dos recursos disponíveis;
- A conotação negativa dos *Hospices* com a morte.

Nos restantes artigos seleccionados, são identificadas as necessidades de:

- Divulgação das especificidades dos Cuidados Paliativos;
- Conhecimento dos recursos disponíveis;
- Uma melhor articulação entre esses recursos e a introdução mais precoce deste tipo de cuidados.

No estudo qualitativo de Keri Rodriguez (2007)⁵⁰, concluiu-se que uma das barreiras importantes é a dificuldade da introdução precoce de Cuidados Paliativos, quer pela cultura de alta tecnologia das instituições, quer pela dificuldade na convivência com a autonomia das várias equipas de cuidados.

Jenni Burt (2006)¹¹ avaliou as atitudes dos médicos generalistas em Inglaterra, através de questionário, ao qual, 65 % em 356 responderam que praticavam e 72%

concordaram que os Cuidados Paliativos são centrais na sua prática clínica; os que discordaram não tiveram formação e não conheciam os recursos disponíveis na sua área.

Nigel King (2005)³⁷ concluiu que é importante o papel dos médicos generalistas na implementação de Cuidados Paliativos e estes, através de entrevistas, valorizaram o uso de *guidelines* (orientações) e instrumentos de avaliação, realçando a melhoria dos cuidados com o uso desses instrumentos e com as reuniões multidisciplinares com os especialistas.

Consideram-se válidos outros estudos, nomeadamente na RAA, onde Lina Andrade (2008)², nos questionários respondidos por profissionais de saúde, são o grupo (149 em 168) que respondeu que teve dificuldades em cuidar de pessoas até à morte.

Alberto Peixoto (2006)⁴⁴, ao estudar as vivências da morte, analisou o local de morte, em Ponta Delgada, sendo que, no domicílio, de 80 %, nos anos 70, passaram para 27% em 2000. Acrescenta que, na população em estudo, reconheceu um esforço individual de negação da morte e concluiu que a morte não é uma preocupação da população da RAA.

Vários autores verificaram que os médicos de MGF são o alvo principal da formação em Cuidados Paliativos, que é importante divulgar os princípios dos Cuidados Paliativos, informar sobre as vantagens e os recursos disponíveis, e que a representação da morte, bem como o local de morte, é influenciado por transformações sociais.

As vivências de um médico ao longo da sua carreira, na evolução do seu desenvolvimento pessoal e profissional contínuo, não podem deixá-lo indiferente ao sofrimento dos outros; dir-se-ia que o passado sempre nos influencia, que nos faz crescer com o crescimento do outro, já que toda a experiência de vida é uma forma de crescimento e a relação interpessoal a melhor forma de desenvolvimento de competências comunicacionais.

A RAA, pela sua localização, no meio de um oceano, estrutura geográfica, descontínua, a encontrar uma dinâmica de desenvolvimento integrada na Europa, com um passado histórico e cultural riquíssimos, mas com carências de recursos de diversa ordem, ainda está a procurar a melhor via para um projeto de organização das estruturas da saúde, de modo a dar uma resposta humanizante em todas as vertentes da medicina. O autor tem acompanhado esta trajetória, tentando influenciá-la porque, não sendo indiferente ao sofrimento do outro, tem sido um agente de mudança.

O ponto de partida é o dos princípios éticos que reconhecem que todo o ser humano tem os mesmos direitos, independentemente da raça, do local e das contingências socioambientais.

Para promover a divulgação, a informação e a proposta de mudança que se afigura necessária, quer nos conhecimentos, quer nas atitudes, é, indiscutivelmente, a identificação das necessidades e a análise das várias barreiras à dinamização dos Cuidados Paliativos a estratégia mais promissora e eficiente

3.2 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

“Quais as dificuldades que os médicos apresentam perante os doentes em fim de vida?”

Esta questão tem interesse na medida em que, não havendo recursos de Cuidados Paliativos na RAA e sendo que a organização de Cuidados Paliativos implica uma mudança de atitudes, quer dos profissionais, quer dos responsáveis, quer da própria sociedade, a informação obtida através das respostas dos médicos poderá ser um contributo importante para a definição de estratégias futuras, que permitam as opções necessárias.

3.3 - OBJECTIVOS

O autor procurou identificar as barreiras à implementação dos Cuidados Paliativos, questionando as atitudes e os conhecimentos dos médicos sobre as especificidades dos Cuidados Paliativos, ao estudar a sua percepção das dificuldades que sentem perante as necessidades dos doentes em fim de vida, de modo a fundamentar as acções viáveis num contexto de mudança.

Para além de conhecer as dificuldades dos médicos perante os doentes em fim de vida, o autor pretende avaliar a importância da formação específica em Cuidados Paliativos na sua prática clínica.

Os objectivos específicos do projeto de dissertação proposto foram os seguintes:

1. Conhecer as atitudes, as percepções e as dificuldades enfrentadas pelos médicos especialistas do SRS da RAA perante os doentes em fim de vida;
2. Avaliar as diferenças entre as vivências dos médicos especialistas hospitalares (EH) e dos médicos da carreira de Medicina Geral e Familiar (MGF);
3. Determinar a importância que os médicos dão à aquisição de conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos;
4. Determinar qual a influência de factores profissionais, organizacionais, de formação e de vivência pessoal nas dificuldades que os médicos percebem.

3.4 - MATERIAL E MÉTODOS

3.4.1 - TIPO DE ESTUDO

Estudo observacional, prospectivo, transversal, descritivo.

3.4.2-AMOSTRA

A população alvo foi definida como a composta por todos os médicos especialistas do SRS, cujo número foi fornecido pela Secretaria Regional da Saúde no início do projecto, pelo que foram enviados 451 questionários aos serviços do SRS, no segundo semestre de 2009.

A unidade de observação foi o médico/a especialista, do quadro médico de especialistas dos hospitais (EH) e dos centros de saúde (MGF) da RAA. Os Internos de todos os Internatos de Especialidades foram excluídos.

Os médicos foram estratificados por hospital/centro de saúde e foi usada a primeira e única lista de respostas de cada unidade de saúde, considerando que, no período em que se iniciou a distribuição dos questionários, houve reestruturações profundas no SRS, que geraram grande mobilidade dos médicos, quer internamente na RAA, quer para o exterior, como sejam: a passagem dos hospitais a EPE; os vínculos dos profissionais através de contratos; o crescente pedido do número de reformas; e a aglutinação de centros de saúde em USI.

O adiamento do envio de segundo questionário foi condicionado pelas alterações referidas, pelo que se procedeu à sua suspensão, uma vez que a população em estudo poderia não ter as mesmas características, quer em experiência, quer em formação, ao abranger médicos que trabalharam fora da RAA.

3.4.3 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O questionário oferece um meio objectivo de adquirir informação sobre o conhecimento, crenças, atitudes e comportamentos das pessoas⁸.

A delimitação da informação pertinente a recolher foi feita através da consulta de questionários de outros estudos, com base na pesquisa bibliográfica realizada. A formulação das questões, em grupo, teve por orientação os domínios básicos da actuação dos profissionais em Cuidados Paliativos e da formação específica, de acordo com vários programas de formação de mestrados.

O questionário (Anexo 1) foi estruturado em cinco partes, contemplando as dificuldades nas seguintes vertentes:

- Atitudes dos médicos perante os doentes que necessitam de Cuidados Paliativos, constituída por 9 alíneas;
- Comunicação com os doentes, famílias, outros profissionais, constituída por 8 alíneas;
- Organização das estruturas de apoio a Cuidados Paliativos, constituída por 4 alíneas;
- Outras dificuldades como a associação dos Cuidados Paliativos à morte, a aceitação da irreversibilidade ou agravamento da doença e a organização dos Cuidados Paliativos, constituída por 3 alíneas;
- Uma questão de resposta aberta sobre outras dificuldades, até um máximo de três. A introdução desta questão teve como objetivo permitir a expressão de algumas opiniões diversas das apresentadas.

Cada alínea das questões anteriores contempla uma das seguintes classificações: *nunca, raras vezes, algumas vezes, muitas vezes e sempre*, em termos de frequência das dificuldades.

O questionário inclui uma questão sobre a importância da formação, no âmbito de diversas temáticas relacionadas com a filosofia dos Cuidados Paliativos, constituída por 13 alíneas. Cada alínea desta questão contempla uma das seguintes classificações: *nada, pouco, bastante, muito, muitíssimo*, em termos de importância.

Por fim, o questionário, de carácter anónimo, inclui dados sociodemográficos e profissionais, sendo que o tratamento de todas as informações respeita as regras da Comissão Nacional de Protecção de Dados.

Após a aplicação dos questionários teste (distribuídos a cinco médicos de Medicina Geral e Familiar de um Centro de Saúde de Portugal continental, cinco médicos da área de Medicina e cinco Médicos da área de Cirurgia de um Hospital com uma dimensão semelhante ao maior Hospital da RAA, e a três Internos do Internato Complementar de Cirurgia e um Interno de Medicina Interna do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE), foi elaborado o questionário final, apenas tendo sido reformulada a pergunta sobre formação, ao ser transformada a *difficuldade* sentida em *importância* reconhecida. O tempo médio de preenchimento foi de 15 minutos.

Após a obtenção da aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE (Anexo 2) para a aplicação do questionário nos outros dois Hospitais da RAA, foi dado conhecimento às respectivas Comissões de Ética.

Os questionários foram entregues pessoalmente ou por correio, após contacto telefónico a:

- Presidente do Conselho de Administração do Hospital da Horta, em reunião presencial;
- Presidente do Conselho de Administração do Hospital do Santo Espírito de Angra do Heroísmo, em reunião presencial;
- Directores dos Serviços Clínicos do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE;
- Presidentes dos Conselhos de Administração de todos os Centros de Saúde;

Deste modo, tentou-se auscultar a sensibilidade dos Directores e perceber a sua opinião sobre a tema dos Cuidados Paliativos, informá-los dos aspectos mais

relevantes da problemática em estudo e solicitar o seu apoio directo e activo no estímulo ao preenchimento dos questionários pelos seus colaboradores.

A investigação foi identificada como pertencente a uma tese de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, explicando os objectivos e com agradecimento prévio pela colaboração, através de carta que acompanhou cada questionário (Anexo 3).

3.5 - ANÁLISE ESTATÍSTICA

3.5.1 - ANÁLISE DESCRITIVA

As **variáveis contínuas** foram caracterizadas pela mediana e pelos valores mínimo e máximo, uma vez que apresentam distribuição assimétrica. Optou-se por apresentar os valores mínimo e máximo, em vez do intervalo interquartil (por exemplo, percentis 25 e 75), pela sua fácil leitura e compreensão.

As **variáveis categoriais** foram caracterizadas pelas frequências absoluta e relativa.

Para uma melhor avaliação da variável idade, esta foi categorizada em dois estratos (≤ 50 anos e ≥ 51 anos).

Relativamente às dificuldades apresentadas pelos médicos no âmbito das *atitudes, comunicação, organização e outras dificuldades*, os resultados são apresentados em gráficos de barras, sendo que cada uma corresponde às várias classificações

(*nunca, raras vezes, algumas vezes, muitas vezes e sempre*). Foi ainda incluída a barra “*não respondeu*”.

Os resultados são apresentados em percentagem e, para uma melhor compreensão dos dados, o número (n) de médicos é colocado sobre a respectiva barra.

3.5.2 - ANÁLISE INFERENCIAL

Esta análise é constituída por múltiplas análises univariadas para amostras independentes.

São utilizados testes não paramétricos (teste Mann-Whitney U) para **variáveis contínuas com distribuição assimétrica**.

A comparação de **variáveis categoriais** foi efectuada através do teste de qui-quadrado e do teste exacto de Fisher (tabelas de contingência 2x2) quando o valor esperado é inferior a cinco. Neste caso, são comparadas as respostas dos EH e médicos de MGF.

As **variáveis categoriais** relativas às dificuldades no âmbito das *atitudes, comunicação e organização* foram recodificadas nos grupos *nunca/raras vezes, algumas vezes e muitas vezes/sempre* e as relativas à importância da formação em CP em *nada/pouco, bastante e muito/muitíssimo* importante, de forma a aumentar o número de indivíduos em cada grupo, tornando os resultados mais consistentes.

Os resultados são apresentados em gráficos de barra com os respectivos *valor p* e teste estatístico.

O nível de significância considerado é **inferior a 0,05** e o SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*) v.19 o programa estatístico utilizado.

3.6 – RESULTADOS

3.6.1 - RESULTADOS GERAIS

Segundo informação do INE³⁶ (Tabela 1), o número total de especialistas na RAA, no ano de 2009, foi de **308**, obtido pela diferença do número total de médicos e o número de não especialistas. A falta de concordância com os 347 referidos pelo INE é justificada por haver médicos com mais de uma especialidade.

Foram obtidas **105** respostas, 34.1% do total de médicos especialistas. Para uma população de 308 médicos, uma amostra de 105 corresponde a uma margem de erro de 7.78% que o autor aceitou.

Resultados:

Dados sócio-demográficos e profissionais

São apresentados na Tabela 4:

Tabela 4 – Dados sócio-demográficos e profissionais (n=105)

Sexo, n (%)	
Masculino	49 (46,7)
Feminino	44 (41,9)
Desconhecido	12 (11,4)
Idade, mediana em anos (min-máx)	52 (31-65)
≤ 40 anos, n (%)	28 (26,7)
41-50 anos, n (%)	21 (20)
51-60 anos, n (%)	45 (42,9)
61-70 anos, n (%)	7 (6,7)
Desconhecido, n (%)	4 (3,8)
Especialidade, n (%)	
Medicina Geral e Familiar	43 (41,0)
Hospitalar	61 (58,0)
Anestesiologia	12 (11,4)
Cardiologia	7 (6,7)
Cirurgia Geral	5 (4,8)
Cirurgia Vascular	1 (1,0)
Gastroenterologia	2 (1,9)
Ginecologia e Obstetrícia	4 (3,8)
Hematologia	1 (1,0)
Infeciologia	1 (1,0)
Medicina Interna	14 (13,3)
Neurologia	3 (2,9)
Oftalmologia	1 (1,0)
Otorrinolaringologia	2 (1,9)
Ortopedia	3 (2,9)
Pediatria	2 (1,9)
Pneumologia	2 (1,9)
Psiquiatria	1 (1,0)
Desconhecido	1 (1,0)
Prática clínica, mediana em anos (min-máx)	21 (1-44)
Doentes atendidos com doença incurável, mediana mensal (min-máx)	5 (0-112)
Doentes em fim de vida, mediana mensal (min-máx)	1,5 (0-20)
Formação em Cuidados Paliativos, n (%)	21 (20)
Duração mediana em horas (min-máx)	21 (15-200)
Curso	14 (13,3)
Outro	7 (6,7)

- Quarenta e nove (46,7%) dos inquiridos eram do sexo masculino, 44 (41,9%) eram do sexo feminino e 12 (11,4%) não responderam à questão “sexo”;
- A idade mediana foi de 52 anos (31-65 anos) sendo que 45 (42,9%) inquiridos se encontravam na faixa etária dos 51-60 anos, 4 (3,8%) não responderam à questão “idade”;

- Pertencem à área de Medicina Geral e Familiar (MGF) 43 (41%) inquiridos, 61 (58%) eram especialistas hospitalares (EH), sendo 14 (13,3%) de Medicina Interna e 1 (1%) não respondeu à questão “*especialidade*”;
- Noventa e nove (94,3%) dos inquiridos responderam à questão “*anos de prática em Medicina*” cuja mediana foi de 21 anos (1-44 anos), 76 (72,4%) responderam à questão “*doentes atendidos com doença incurável*” cuja mediana mensal foi de 5 (0-112) e 65 (61,9%) responderam à questão “*doentes em fim de vida*” cuja mediana mensal foi de 1,5 (0-20);
- Relativamente à questão “*formação*”, 21 (20%) tinham formação em Cuidados Paliativos, 35 (33,3%) não tinham formação e 49 (46,7%) não responderam à questão;
- Onze (52,4%) dos inquiridos com formação em Cuidados Paliativos responderam à questão “*horas de formação*”, tendo sido a mediana de 21 horas (15-200):
 - 14 (66,7%) tinham realizado um curso;
 - 3 (14,3%) tinham a pós-graduação de Cuidados Paliativos;
 - 4 (19%) referiram formação em Dor, Pneumologia Oncológica, Congresso e autoaprendizagem.

Dificuldades no âmbito das atitudes (Gráficos 1-9)

- Quarenta (38,1%) médicos respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades na “*suspensão do tratamento*”; no entanto, 43 (41%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

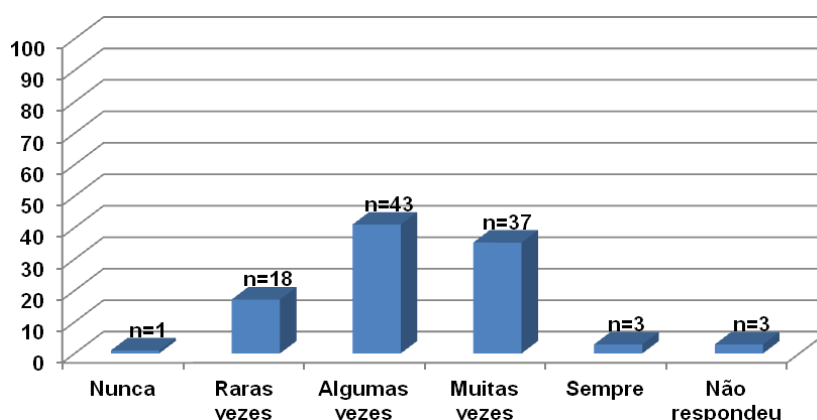


Gráfico 1 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Suspensão de tratamento

- Quarenta e um (39,1%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades na “*suspensão da ventilação*”; no entanto, 32 (30,5%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

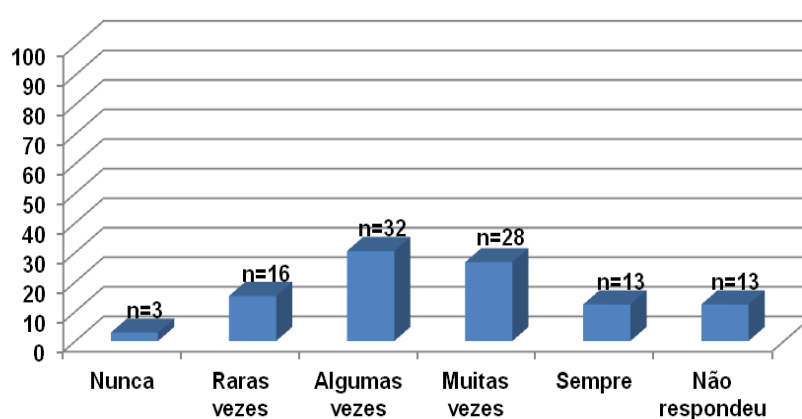


Gráfico 2 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Suspensão de ventilação

- Vinte e cinco (23,8%) médicos respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*não efectuar ou não propor para cirurgia*”; no entanto, 42 (40%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

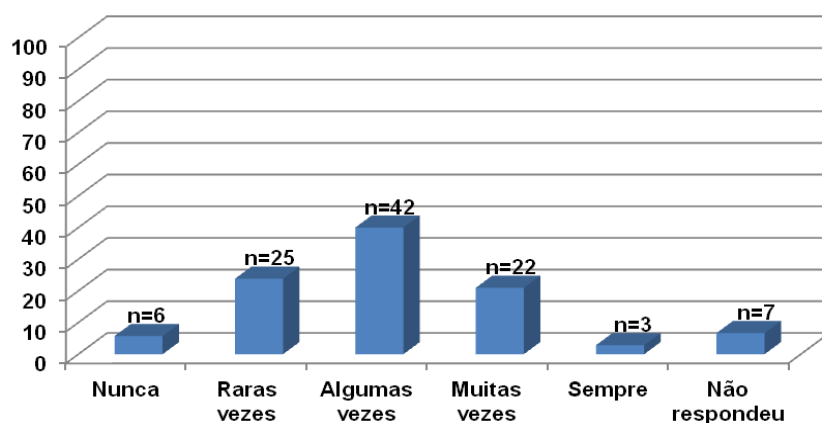


Gráfico 3 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não efectuar ou não propor para cirurgia

- Vinte e cinco (23,8%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*não efetuar exames complementares diferenciados*”; no entanto, 37 (35,2%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

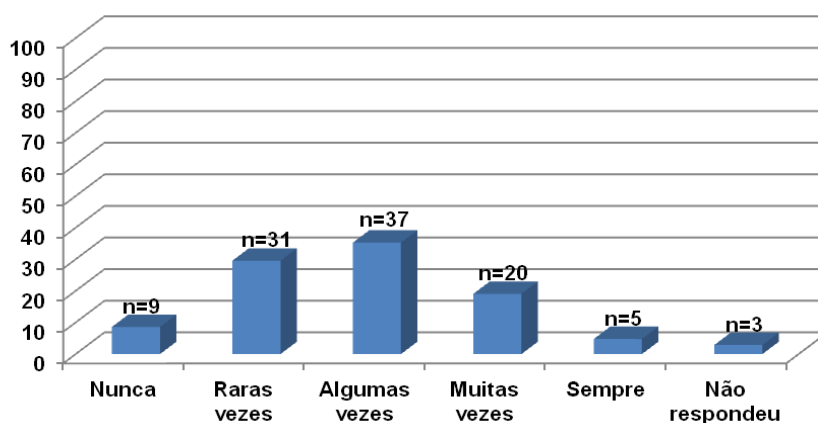


Gráfico 4 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não efectuar exames complementares diferenciados

- Trinta e seis (34,3%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades na “referenciação para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos”; no entanto, 29 (27,6%) referiram ter dificuldades raras vezes;

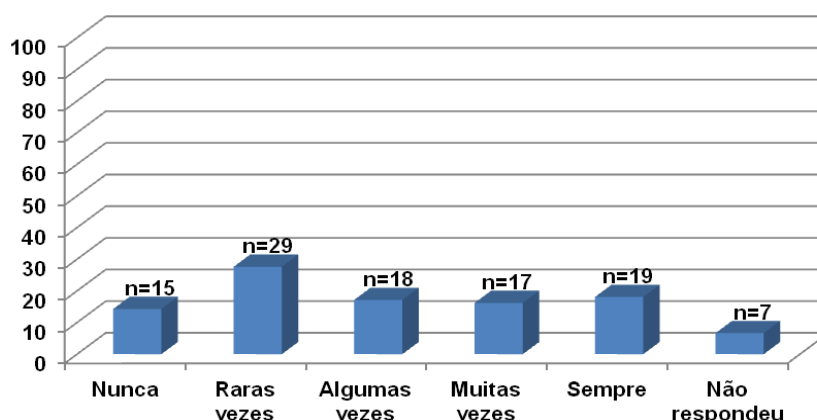


Gráfico 5 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Referenciar para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos

- Dezassete (16,2%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “aceitar outros intervenientes no tratamento”; no entanto, 35 (33,3%) referiram nunca ter dificuldades;

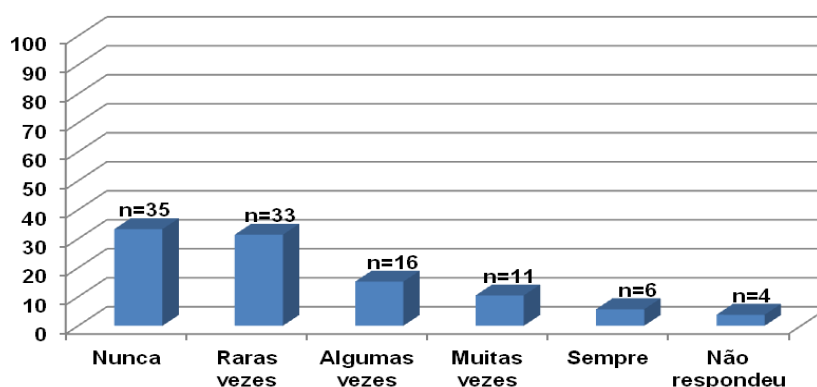


Gráfico 6 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Aceitar outros intervenientes no tratamento

- Onze (10,5%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*aceitar o uso de medicação subcutânea*”, no entanto, 38 (36,2%) referiram nunca ter dificuldades

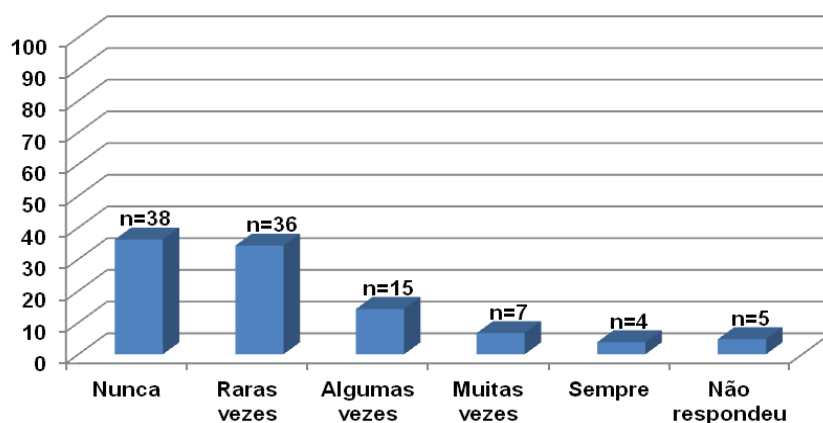


Gráfico 7 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Aceitar o uso de medicação subcutânea

- Vinte e três (21,9%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*não propor entubação nasogástrica*”, no entanto, 31 (29,5%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

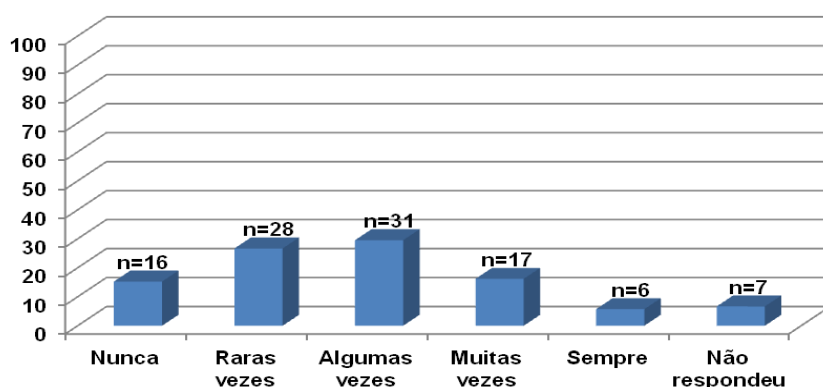


Gráfico 8 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não propor entubação nasogástrica

- Vinte e nove (27,6%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempr e** dificuldades em “*seleccionar a altura do curso da doença para intervenção de Cuidados Paliativos*”, no entanto, 43 (41%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

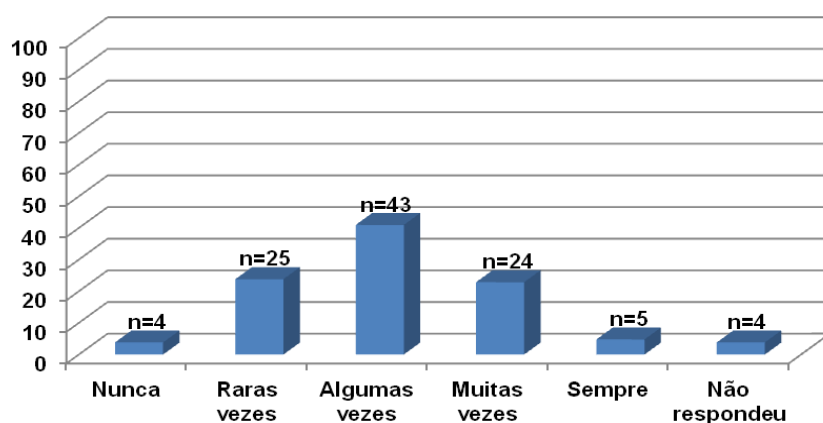


Gráfico 9 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Seleccionar a altura do curso da doença para intervenção de Cuidados Paliativos

Dificuldades no âmbito da comunicação (Gráficos 10-17)

- Vinte e nove (27,6%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempr e** dificuldades em “*comunicar o diagnóstico*”; no entanto, 41 (39,1%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

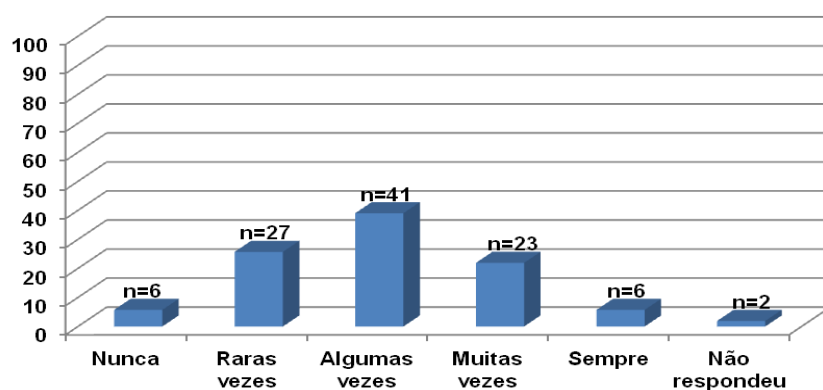


Gráfico 10 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar o diagnóstico

- Quarenta e cinco (42,9%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “*comunicar o prognóstico*”;

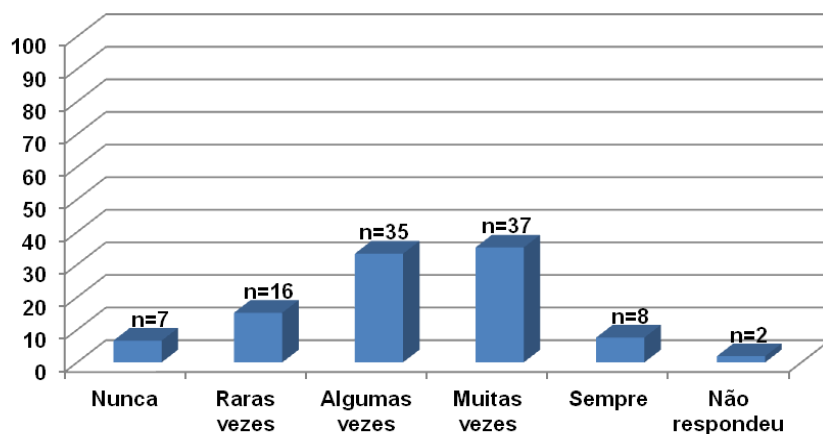


Gráfico 11 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar o prognóstico

- Vinte e dois (21%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “*comunicar com as famílias*”; no entanto, 46 (43,8%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

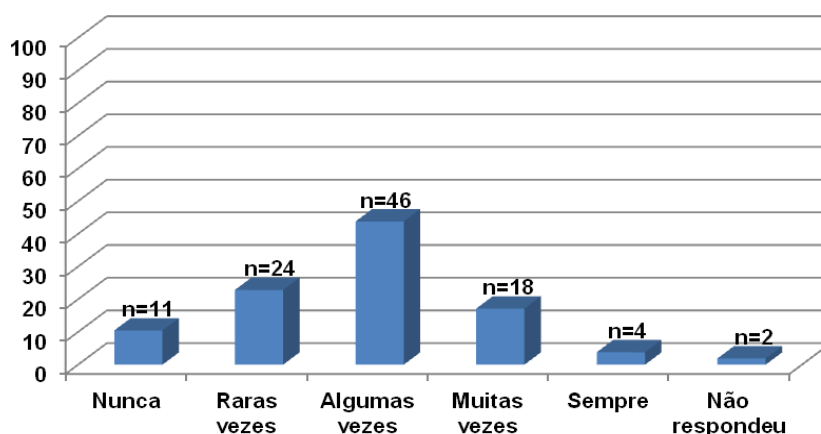


Gráfico 12 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com as famílias

- Dez (9,5%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*comunicar com outros Médicos*”; no entanto, 36 (34,3%) referiam que raras vezes tiveram dificuldades;

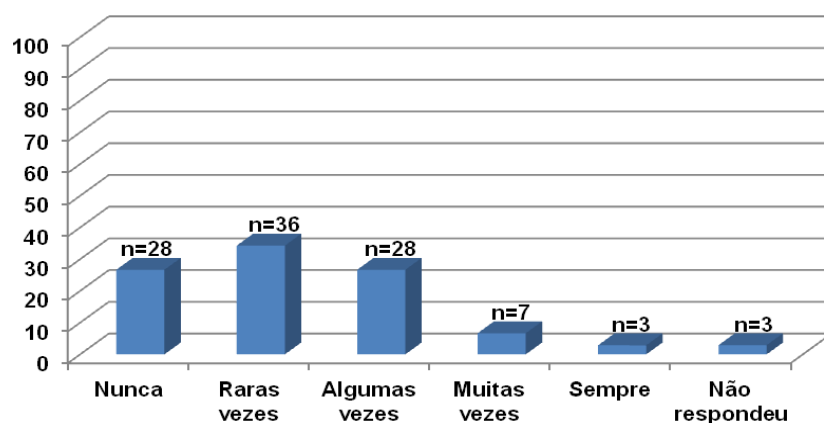


Gráfico 13 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com os outros Médicos

- Seis (5,7%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*comunicar com Enfermeiros*”, no entanto, 49 (46,7%) raras vezes tiveram dificuldades;

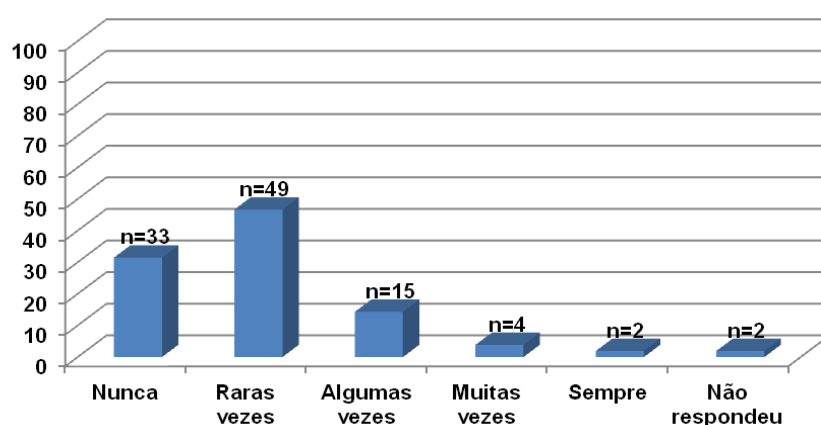


Gráfico 14 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com os Enfermeiros

- Treze (12,4%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “comunicar com Psicólogos”; no entanto, 41 (39,1%) raras vezes tiveram dificuldades;

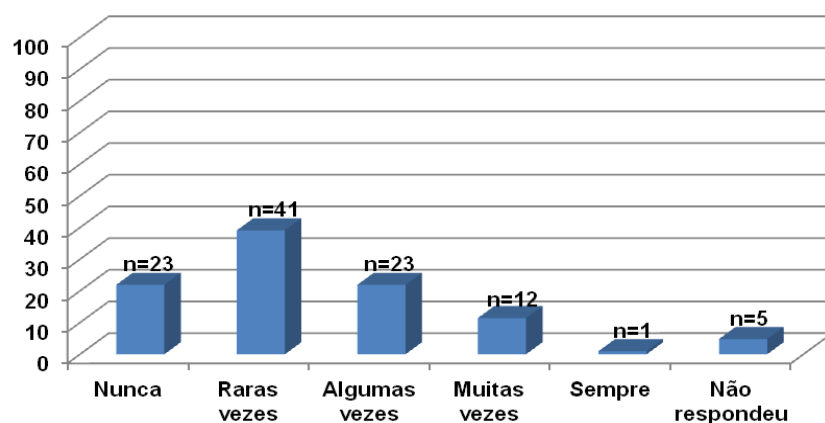


Gráfico 15 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com os Psicólogos

- Quinze (14,3%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “comunicar com Técnicos do Serviço Social”; no entanto, 38 (36,2%) raras vezes tiveram dificuldades;

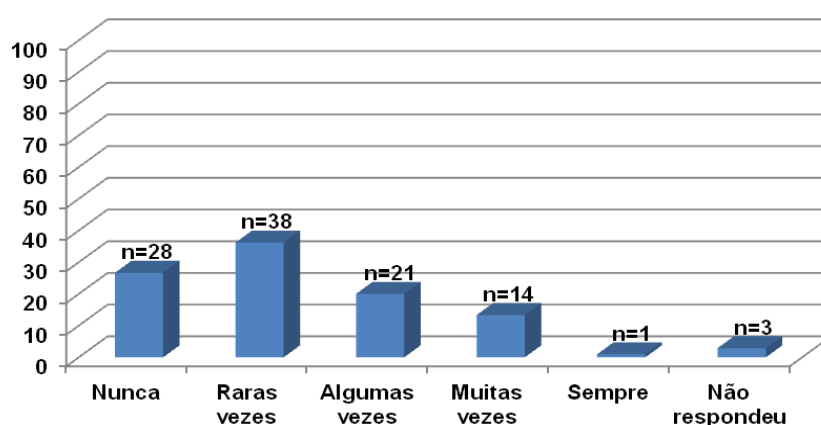


Gráfico 16 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com os Técnicos do Serviço Social

- Dezasseis (15,2%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*apoiar o doente nas opções terapêuticas*”; no entanto, 38 (36,2%) tiveram dificuldades algumas vezes;

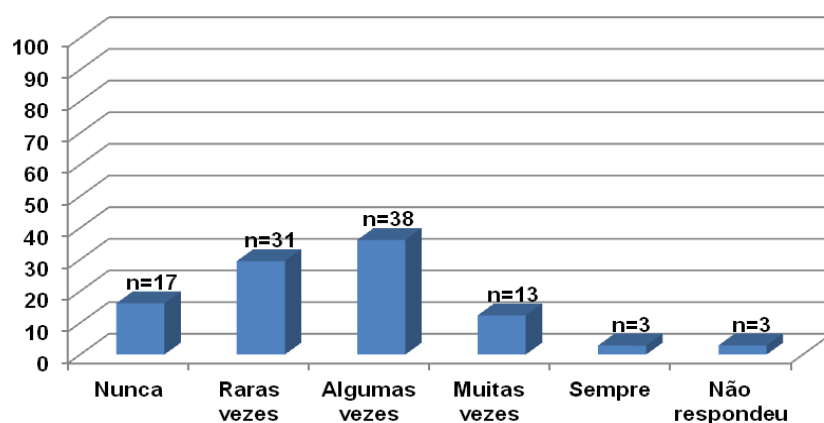


Gráfico 17 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Apoiar o doente nas opções terapêuticas

Dificuldades no âmbito da organização (Gráficos 18-21)

- Setenta e oito (74,3%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades pela “*falta de uma Equipa de Cuidados Paliativos*”;

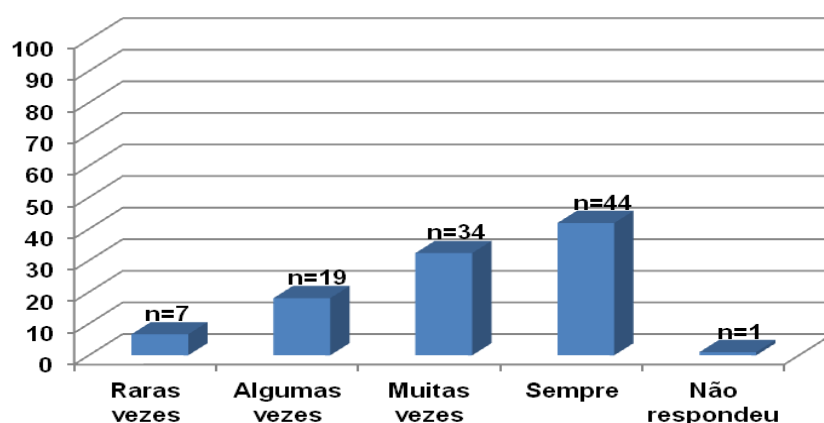


Gráfico 18 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de uma Equipa de Cuidados Paliativos

- Setenta e sete (73,3%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades pela “*falta de articulação com uma Unidade de Cuidados Paliativos*”;

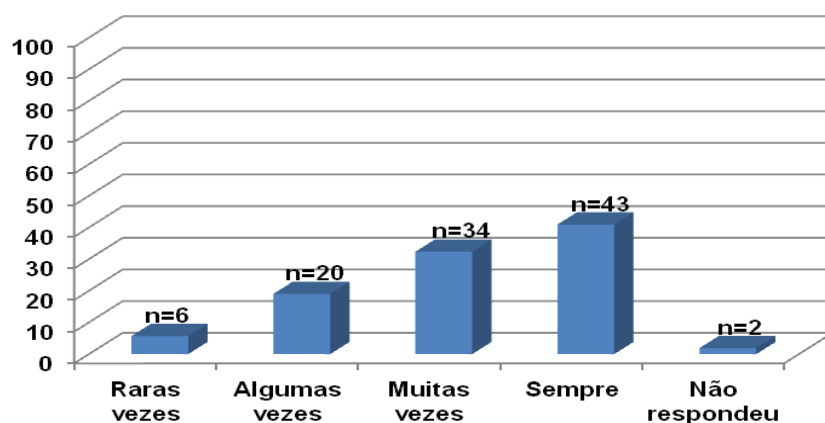


Gráfico 19 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de articulação com uma Unidade de Cuidados Paliativos

- Setenta (66,7%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades pela “*falta de Equipas Móveis Domiciliárias*”;

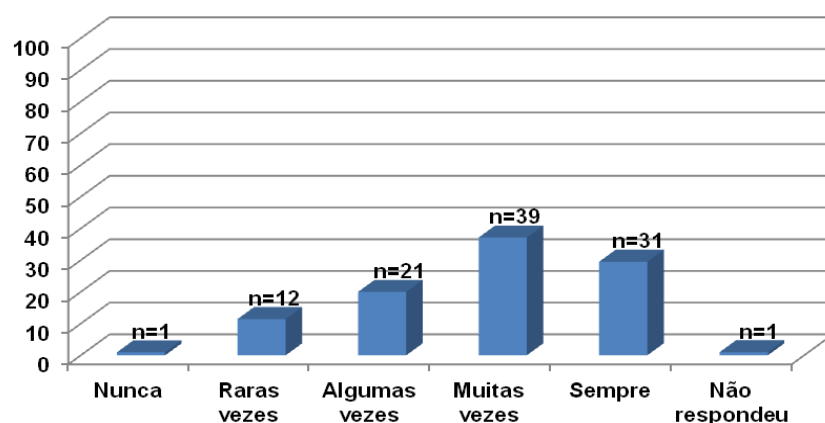


Gráfico 20 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de Equipas Móveis Domiciliárias

- Cinquenta e oito (53,3%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades pela “*falta de articulação com outras Unidades específicas (Dor, Geriatria, Oncologia)*”;

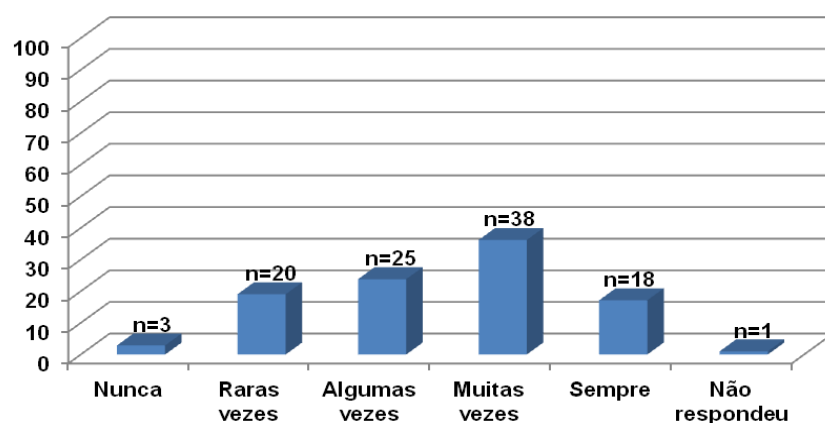


Gráfico 21 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de articulação com outras Unidades específicas (Dor, Geriatria, Oncologia)

Outras dificuldades (Gráficos 22-24)

- Vinte e dois (21%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “*associar os Cuidados Paliativos à morte*”; no entanto, 46 (43,8%) referiram ter dificuldades algumas vezes;

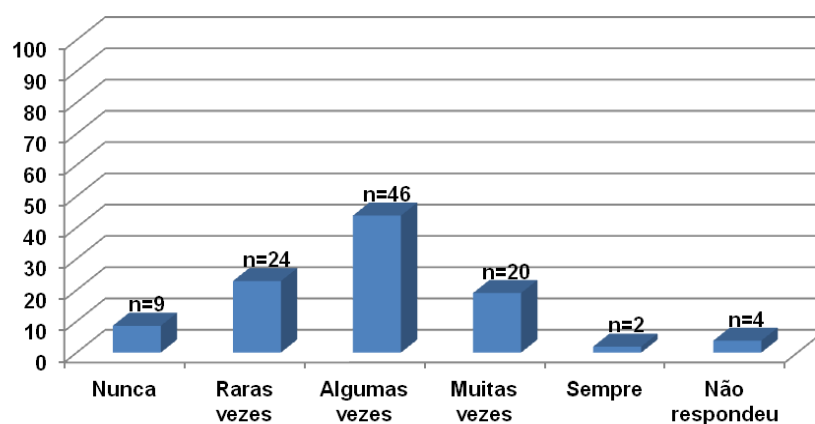


Gráfico 22 – Outras dificuldades – Associar os Cuidados Paliativos à morte

- Vinte e cinco (23,8%) médicos inquiridos tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “*aceitar a irreversibilidade ou agravamento da doença*”, no entanto, 41 (39,1%) raras vezes tiveram dificuldades;

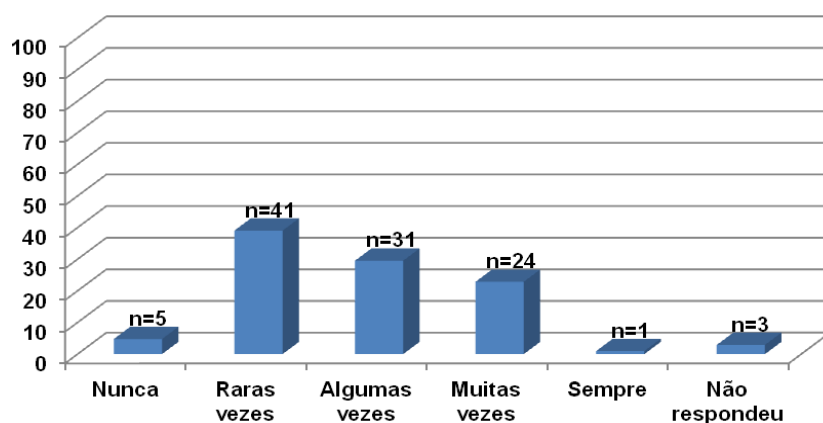


Gráfico 23 – Outras dificuldades – Aceitar a irreversibilidade ou agravamento da doença

- Vinte e três (21,9%) respondentes tiveram **muitas vezes/sempre** dificuldades em “*reconhecer o que os Cuidados Paliativos organizados podem oferecer*”;

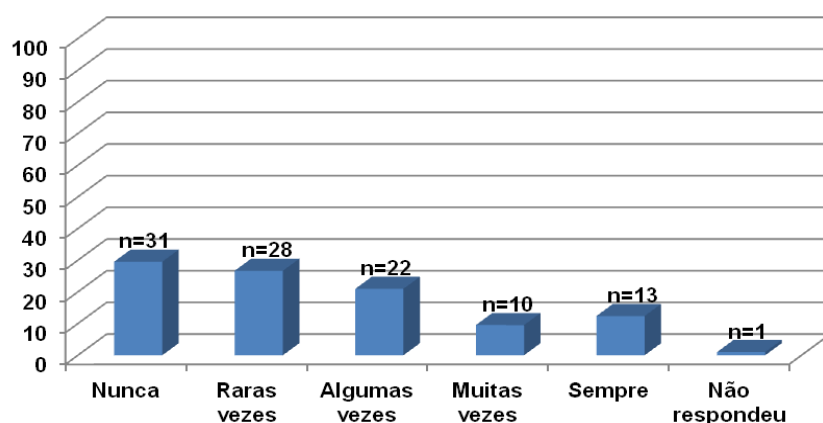


Gráfico 24 – Outras dificuldades – Reconhecer o que os Cuidados Paliativos organizados podem oferecer

Quando questionados, em pergunta aberta, sobre “*outras dificuldades na prática clínica*”, o número de médicos respondentes que referiram outras dificuldades:

- 2 (1,9%), em cada uma das situações:
 - na ausência de rede de referenciação;
 - no espaço físico/ausência de instalações;
 - no tratamento/controlo da dor intensa;
- 1 (1%) em cada uma das situações:
 - na aceitação dos Cuidados Paliativos pelos colegas,
 - na aquisição de receitas de estupefacientes,
 - na comunicação com os profissionais relativamente a tarefas de organização,
 - no desconhecimento do funcionamento da equipa,
 - na permanência do doente no domicílio,
 - na privacidade,
 - no tempo e disponibilidade,
 - na falta de apoio no Serviço de Urgência,
 - na formação,
 - na terapêutica no domicílio.

Importância das diversas áreas dos Cuidados Paliativos no âmbito da formação

(Gráficos 25-37)

Consideraram **muito/muitíssimo importante** a formação no âmbito de:

- os **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos** - Sessenta e oito (64,8%) respondentes;

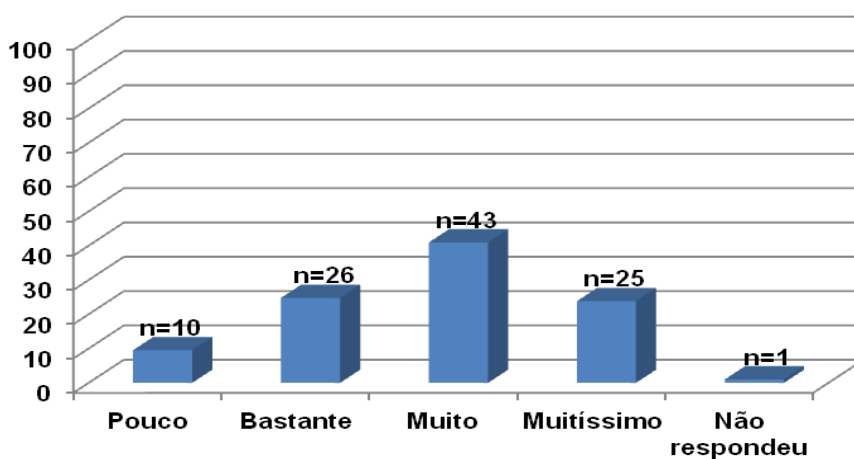


Gráfico 25 – Importância no âmbito da formação – Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos

- os **Modelos de Controlo Sintomático** - Oitenta e três (79,1%) respondentes;

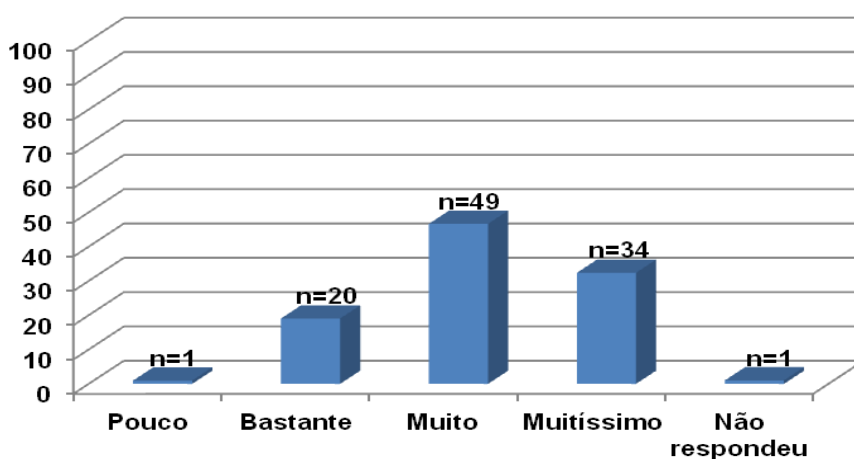


Gráfico 26 – Importância no âmbito da formação – Modelos de controlo sintomático

- o **Tratamento da Dor** - Oitenta e oito (83,8%) respondentes;

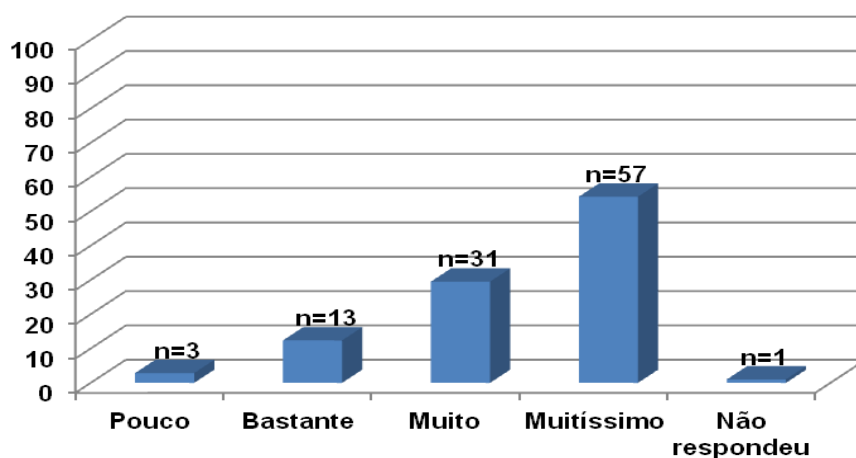


Gráfico 27 – Importância no âmbito da formação – Tratamento da Dor

- o **Tratamento de outros Sintomas** - Oitenta e um (77,1%) respondentes;

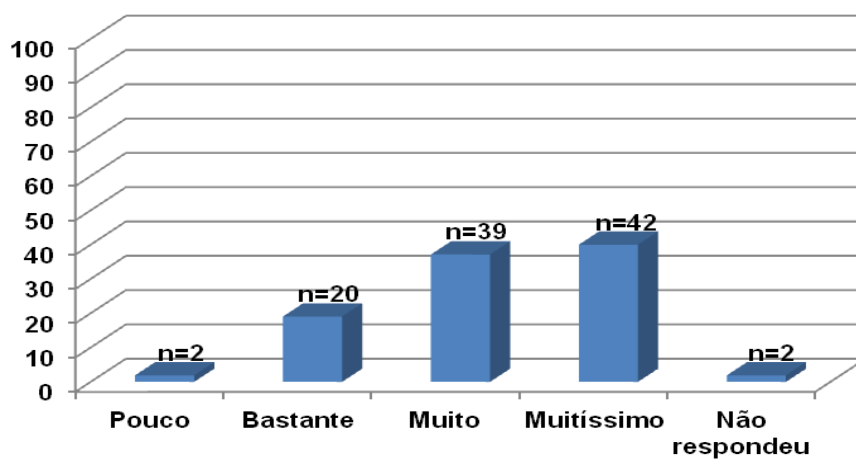


Gráfico 28 – Importância no âmbito da formação – Tratamento de outros sintomas

- a **Identificação dos Problemas da Agonia** - Oitenta e um (77,1%) respondentes;

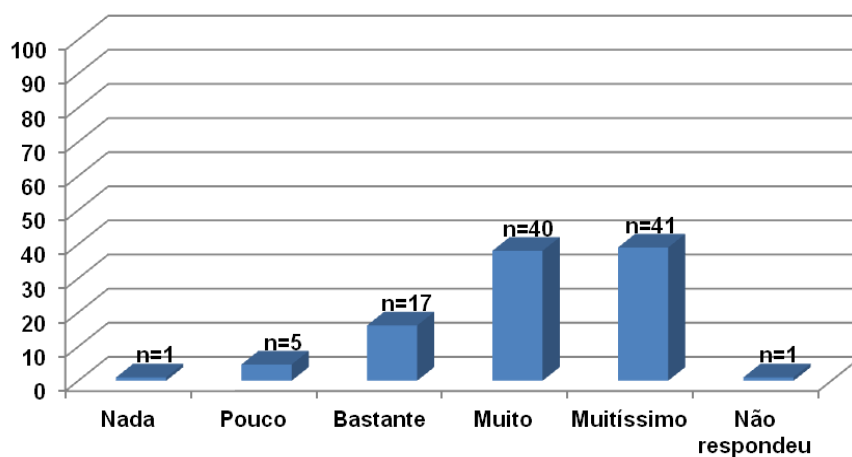


Gráfico 29 – Importância no âmbito da formação – Identificação dos problemas da Agonia

- a **Hidratação em Fim de Vida** - Setenta (66,7%) respondentes;

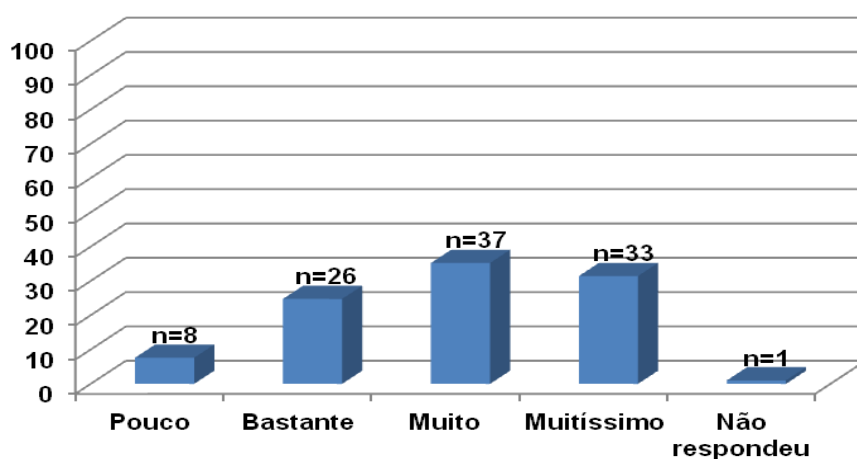


Gráfico 30 – Importância no âmbito da formação – Hidratação em fim de vida

- a **Comunicação** - Setenta e sete (73,3%) respondentes;

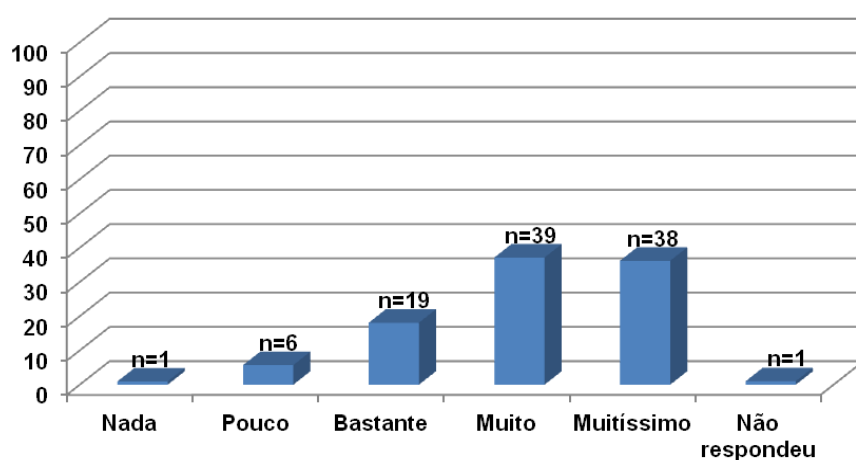


Gráfico 31 – Importância no âmbito da formação – Comunicação

- o **Suporte Emocional** - Setenta e sete (73,3%) respondentes;

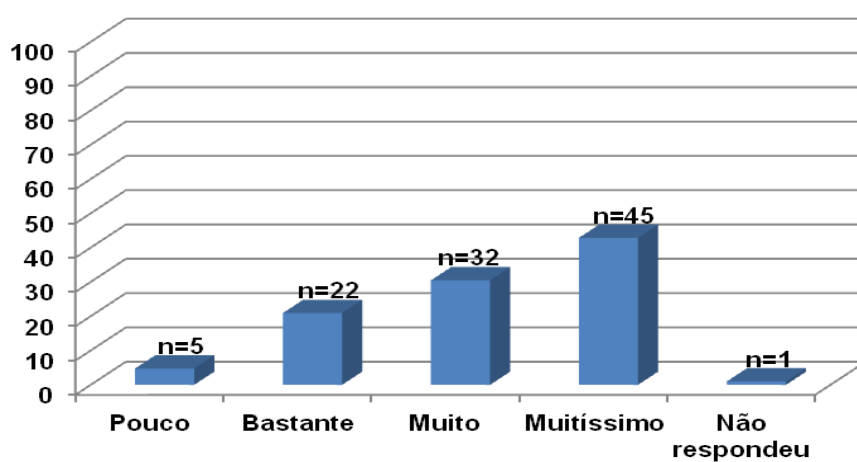


Gráfico 32 – Importância no âmbito da formação – Suporte emocional

- o **Apoio no Luto** - Sessenta e cinco (61,9%) respondentes;

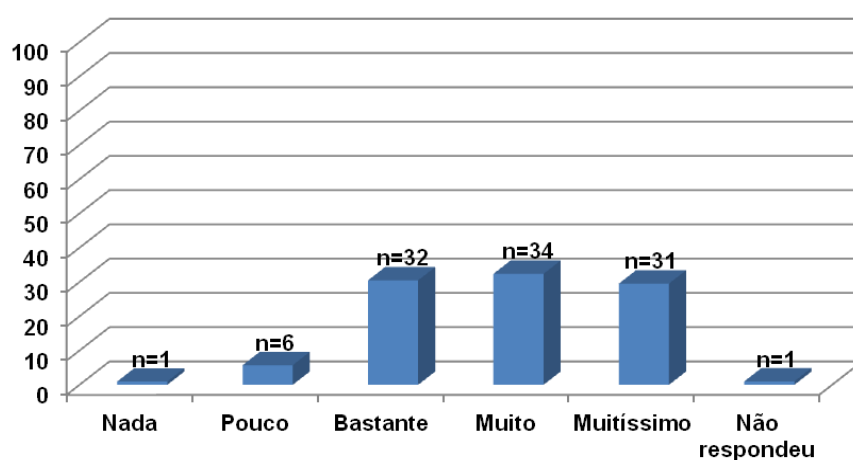


Gráfico 33 – Importância no âmbito da formação – Apoio no luto

- o **Apoio à Família** - Setenta (66,7%) respondentes;

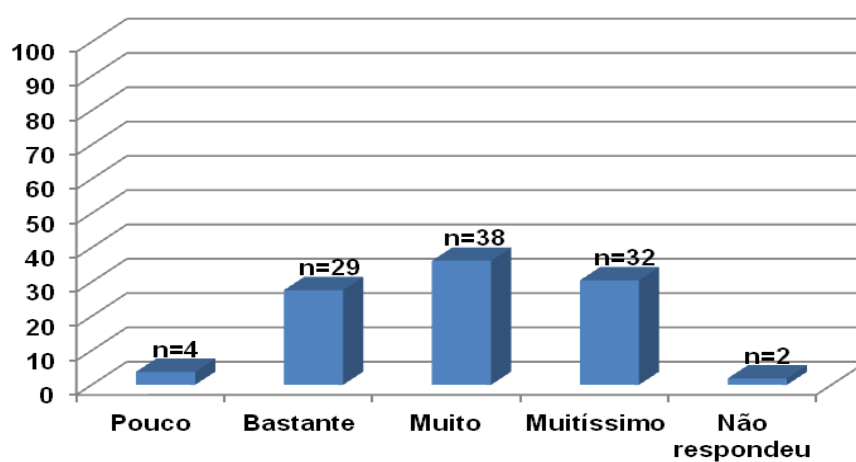


Gráfico 34 – Importância no âmbito da formação – Apoio à família

- os **Aspetos Éticos dos Cuidados Paliativos** - Setenta e quatro (70,5%) respondentes;

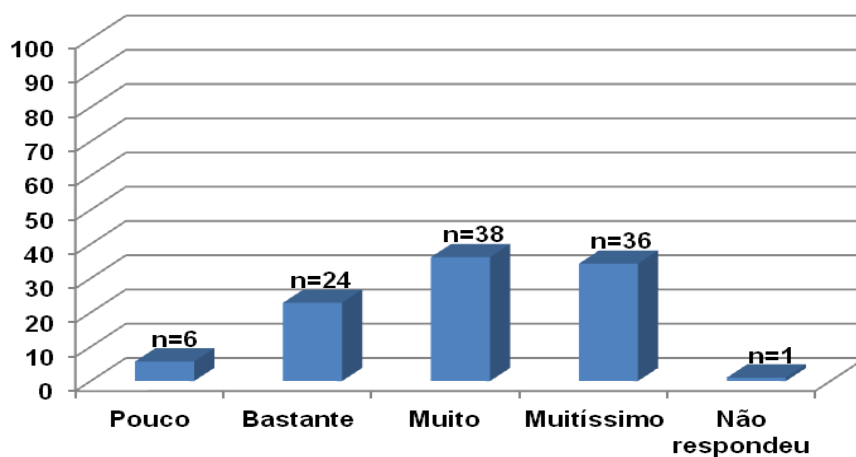


Gráfico 35 – Importância no âmbito da formação – Aspectos éticos dos Cuidados Paliativos

- o **Trabalho em Equipa** - Setenta e nove (75,2%) respondentes;

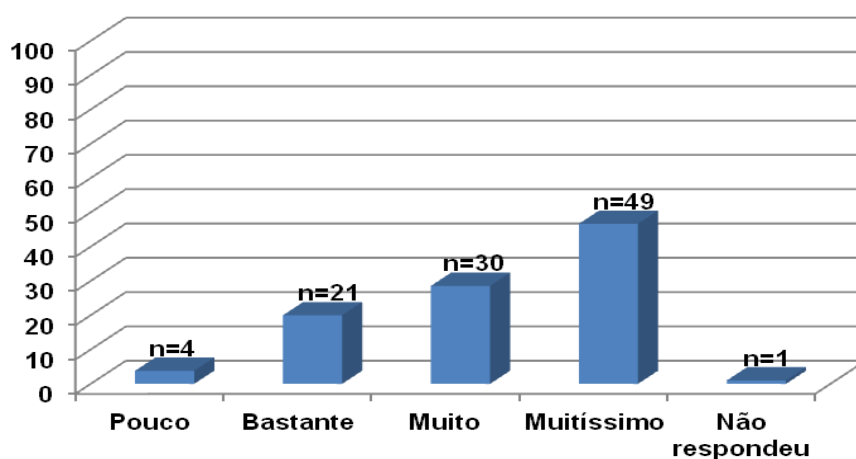


Gráfico 36 – Importância no âmbito da formação – Trabalho em Equipa

- o **Burnout e Auto-cuidados dos Profissionais** - Setenta e dois (68,6%) respondentes;

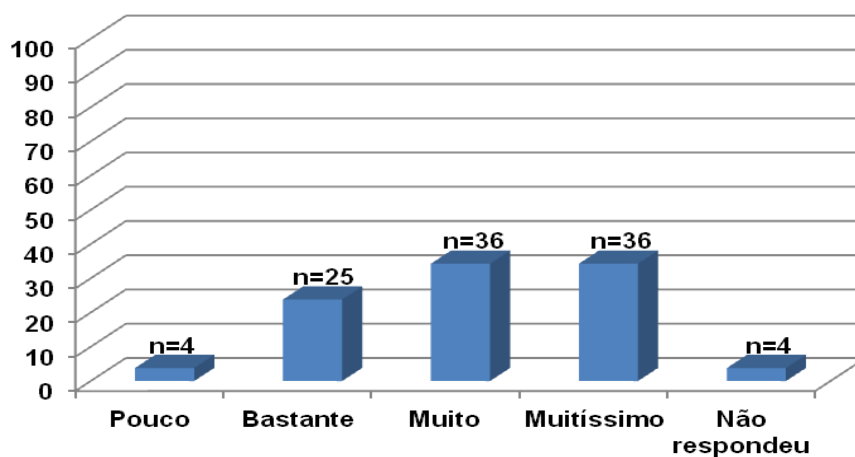


Gráfico 37 – Importância no âmbito da formação – *Burnout* e auto-cuidados dos profissionais

3.6.2-ANÁLISE DE SUBGRUPOS

Análise comparativa entre médicos de Medicina Geral e Familiar e especialistas hospitalares:

Dados sócio-demográficos e profissionais (Tabela 5)

- Ambos os grupos apresentaram um ligeiro predomínio do sexo masculino, 41,9% no grupo de MGF e 50,8% no grupo dos EH, mas a diferença não foi estatisticamente significativa ($p=0,85$);

Tabela 5 – Dados sócio-demográficos e profissionais comparando os médicos de Medicina Geral e Familiar e os especialistas hospitalares (n=105)

	Medicina Geral e Familiar n=43	Especialista Hospitalar n=61	p
Sexo, n (%)			
Masculino	18 (41,9)	31 (50,8)	0,85*
Feminino	17 (39,5)	27 (44,3)	
Desconhecido	8 (18,6)	3 (4,9)	
Idade, mediana em anos (min-máx)	54 (31-65)	48,5 (31-64)	0,172 [§]
≤ 50 anos, n (%)	15 (34,9)	34 (55,8)	
> 51 anos, n (%)	26 (60,5)	26 (42,6)	0,047*
Desconhecido, n (%)	2 (4,6)	1 (1,6)	
Prática clínica, mediana em anos (min-máx)	27 (1-35)	20 (1-44)	0,187 [§]
Doentes com doença incurável, mediana mensal (min-máx)	4,5 (0-100)	5 (0-120)	0,683 [§]
Doentes em fim de vida, mediana mensal (min-máx)	1,25 (0-20)	2 (0-15)	0,451 [§]
Formação em Cuidados Paliativos, n (%)	16 (37,2)	5 (8,2)	0,001*
Duração mediana em horas (min-máx)	20,5 (15-200)	200 (20-200)	0,179 [§]
Curso	12 (27,9)	2 (3,3)	0,28 [‡]
Outro	4 (9,3)	3 (4,9)	

* Teste Qui-quadrado, [§] Teste Mann-Whitney-U, [‡] Teste exacto de Fisher

- Quarenta e um (95,4%) médicos de MGF e 60 (98,4%) EH responderam à questão “*idade*”, sendo que a mediana foi maior no primeiro grupo, 54 anos nos médicos de MGF e 48,5 anos nos EH (p=0,172); Vinte e seis (63,4%) médicos de MGF e 26 (43,3%) EH tinham idade >51 anos (**p=0,047**);
- Quanto à questão “*anos de prática clínica*”, verificaram-se 41 (95,4%) respostas no grupo MGF e 58 (95,1%) no grupo de EH sendo que a mediana foi de 27 anos no primeiro grupo e 20 anos no segundo (p=0,187);
- Responderam à questão “*doentes atendidos com doença incurável*” 34 (79,1%) médicos de MGF e 42 (68,9%) EH tendo sido a mediana mensal de 4,5 e 5, respectivamente (p=0,683);

- Responderam à questão “*doentes em fim de vida*” 26 (60,5%) médicos de MGF e 39 (63,9%) EH tendo sido a mediana mensal 1,25 e 2, respetivamente ($p=0,451$);
- Relativamente à “*formação*”, tinham formação em CP 16 (37,2%) médicos de MGF e 5 (8,2%) EH ($p=0,001$):

Dos EH:

- 2 (40%) tinham um curso de Cuidados Paliativos;
- 2 (40%) tinham pós-graduação em Cuidados Paliativos;
- 1 (20%) tinha formação em Pneumologia Oncológica;

Dos médicos de MGF:

- 12 (75%) tinham um curso de Cuidados Paliativos;
- 1 (6,3%) tinham tido formação de Cuidados Paliativos por autoaprendizagem;
- 1 (6,3%) em congresso;
- 1 (6,3%) formação em Dor;
- 1 (6,3%) tinha realizado a pós-graduação.

Dificuldades no âmbito das atitudes (Gráficos 38-46)

- Vinte e um (48,8%) respondentes de MGF tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades na “*suspensão do tratamento*”, enquanto 26 (44,8%) EH referiram ter dificuldades **algumas vezes** ($p=0,235$);

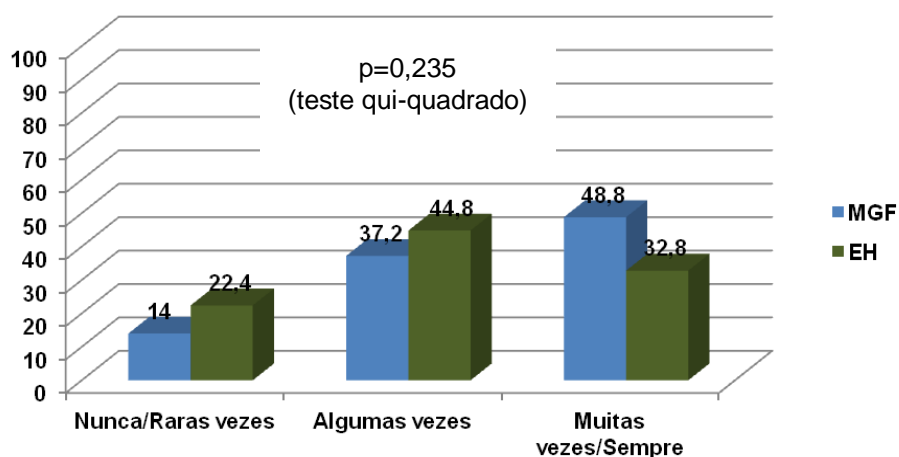


Gráfico 38 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Suspensão de tratamentos

- Vinte e três (63,9%) respondentes de MGF tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades na “*suspensão da ventilação*”, enquanto 24 (43,6%) EH referiram ter dificuldades **algumas vezes** ($p=0,011$);

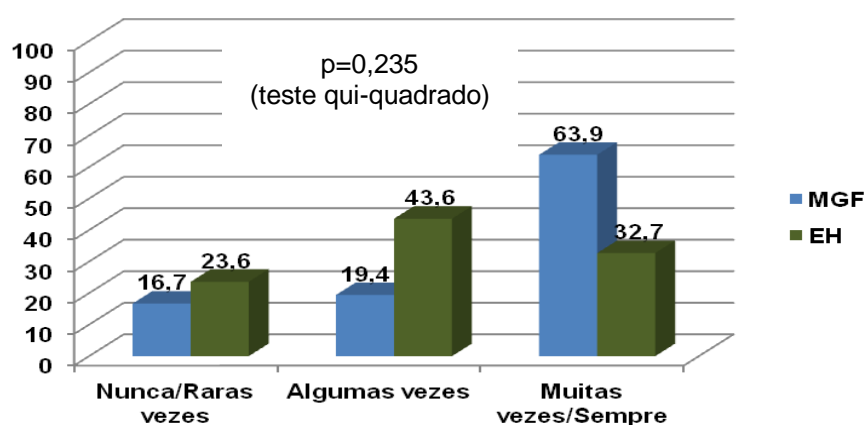


Gráfico 39 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Suspensão de ventilação

- Dezasseis (38,1%) respondentes de MGF tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*não efectuar ou não propor para cirurgia*”, enquanto 28 (50,9%) EH referiram ter dificuldades **algumas vezes** ($p=0,026$);

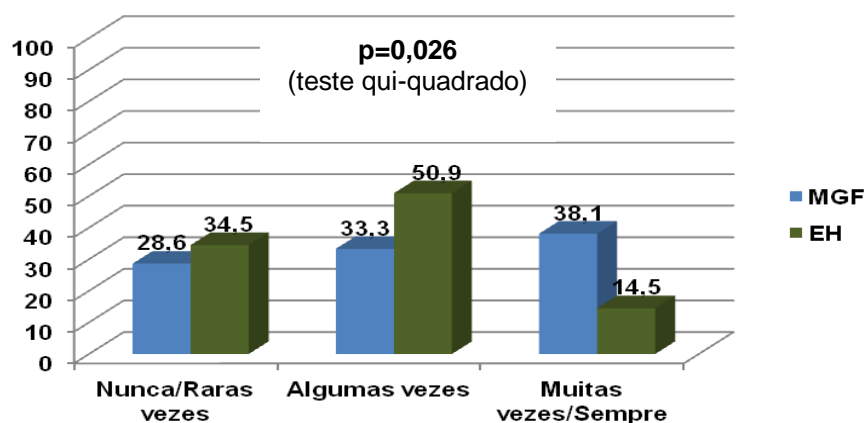


Gráfico 40 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não efectuar ou não propor para cirurgia

- Catorze (33,3%) respondentes de MGF tiveram **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*não efectuar exames complementares diferenciados*”, enquanto 26 (44,1%) EH **nunca/raras vezes** referiram ter dificuldades ($p=0,228$);

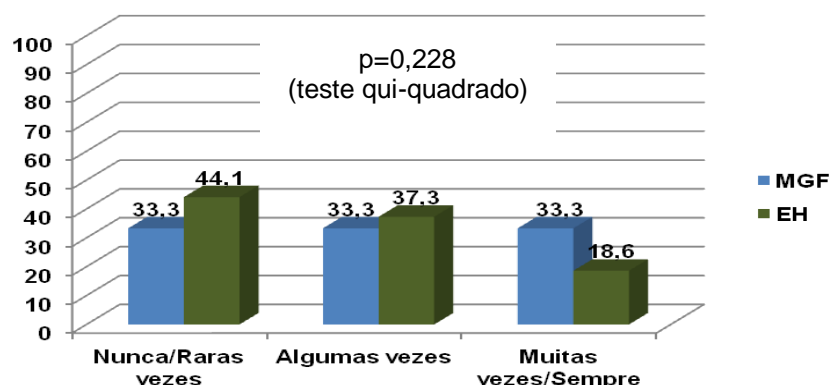


Gráfico 41 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não efectuar exames complementares diferenciados

- Vinte e um (52,5%) respondentes de MGF **nunca/raras vezes** referiram ter dificuldades em “referenciar para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos”, enquanto 23 (63,9%) EH **muitas vezes/sempre** referiram ter dificuldades ($p=0,391$);

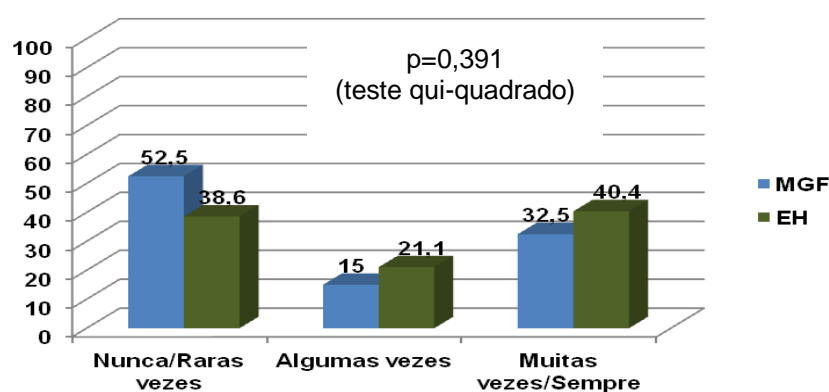


Gráfico 42 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Referenciar para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos

- Vinte e oito (68,3%) respondentes de MGF e 40 (67,8%) EH **nunca/raras vezes** referiram ter dificuldades em “aceitar outros intervenientes no tratamento” ($p=0,996$);

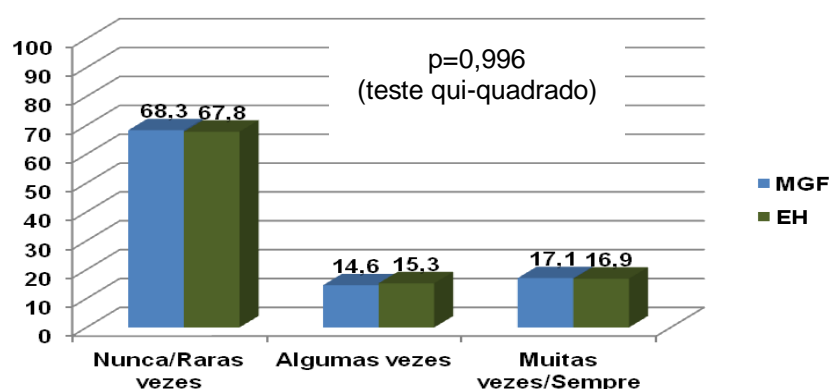


Gráfico 43 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Aceitar outros intervenientes no tratamento

- Trinta (73,2%) respondentes de MGF e 44 (75,9%) EH **nunca/raras vezes** referiram ter dificuldades em “*aceitar o uso de medicação subcutânea*” ($p=0,844$);

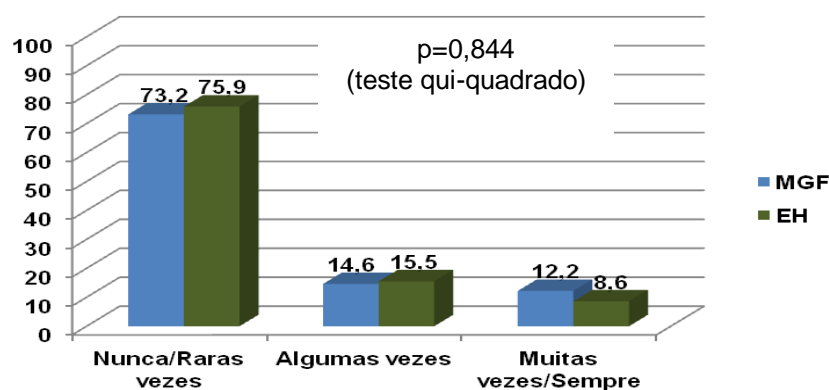


Gráfico 44 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Aceitar o uso de medicação subcutânea

- Dezasseis (40%) respondentes de MGF referiram ter **algumas vezes** dificuldades em “*não propor entubação nasogástrica*”, enquanto 29 (50,9%) EH **nunca/raras vezes** referiram ter dificuldades ($p=0,249$);

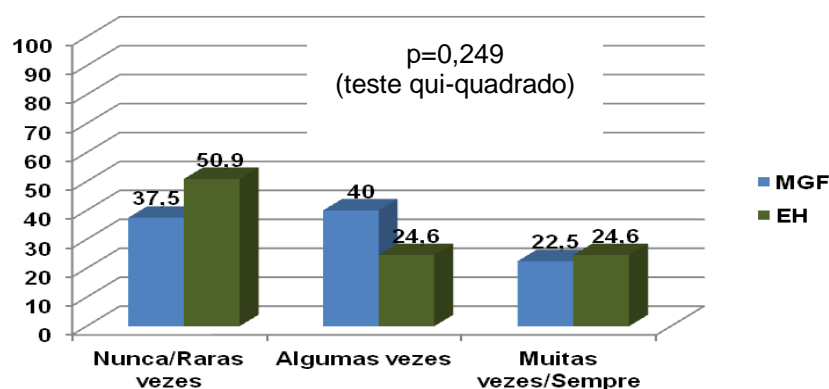


Gráfico 45 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Não propor entubação nasogástrica

- Vinte e um (51,2%) respondentes de MGF e 21 (35,6%) EH referiram ter **algumas vezes** dificuldades em “selecionar a altura do curso da doença para intervenção de Cuidados Paliativos” ($p=0,258$);

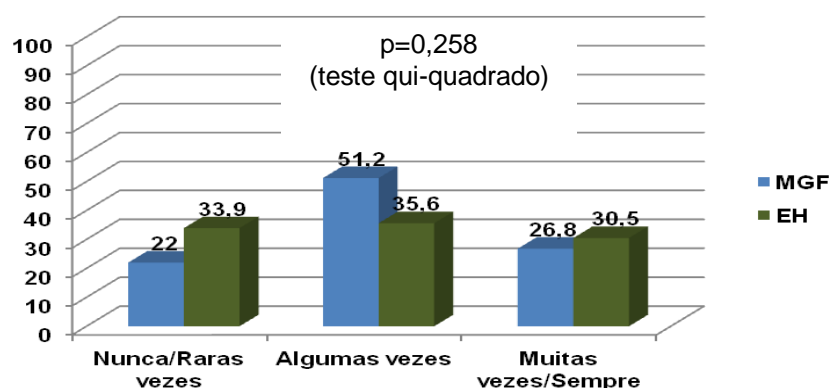


Gráfico 46 – Dificuldades no âmbito das atitudes – Selecionar a altura do curso da doença para intervenção de Cuidados Paliativos

Dificuldades no âmbito da comunicação (Gráficos 47-54)

- Dezasseis (37,2%) respondentes de MGF referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “comunicar o diagnóstico”, enquanto 25 (42,4%) EH referiram ter dificuldades **algumas vezes** ($p=0,636$);

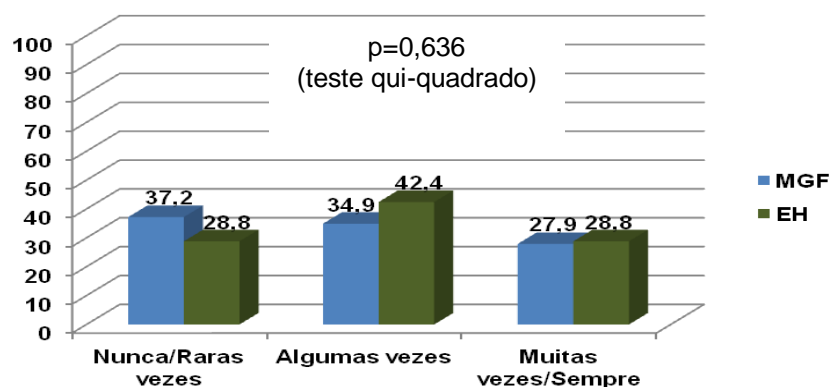


Gráfico 47 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar diagnóstico

- Vinte e um (48,8%) respondentes de MGF e 24 (40,7%) EH referiram ter **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*comunicar o prognóstico*” ($p=0,51$);

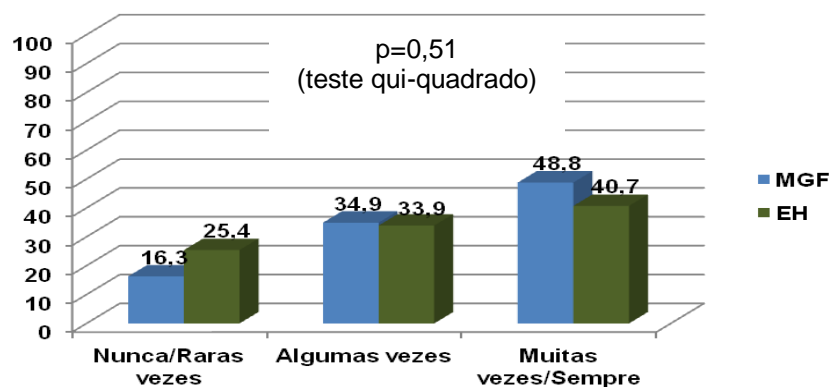


Gráfico 48 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar prognóstico

- Dezanove (44,2%) respondentes de MGF e 26 (44,1%) EH referiram ter **muitas vezes/sempe** dificuldades em “*comunicar com as famílias*” ($p=0,921$);

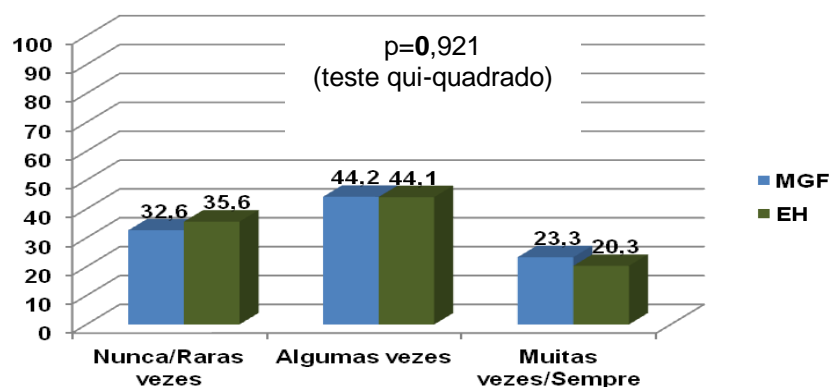


Gráfico 49 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com as famílias

- Vinte e seis (61,9%) respondentes de MGF e 37 (62,7%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*comunicar com outros Médicos*” ($p=0,407$):

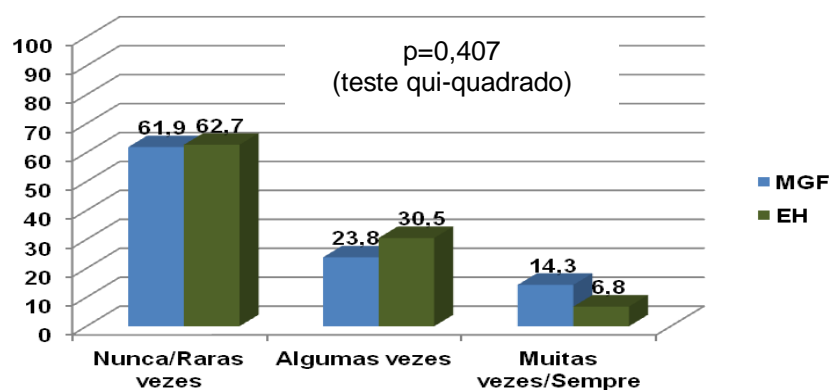


Gráfico 50 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com outros Médicos

- Trinta e três (76,7%) respondentes de MGF e 48 (81,4%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*comunicar com Enfermeiros*” ($p=0,842$);

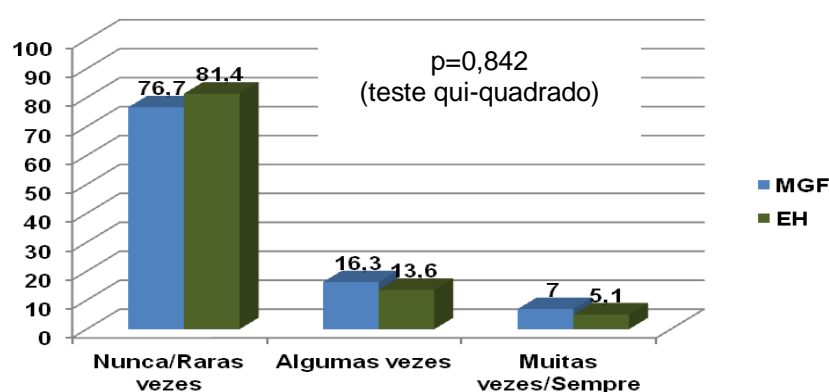


Gráfico 51 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com Enfermeiros

- Vinte e quatro (57,1%) respondentes de MGF e 39 (68,4%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*comunicar com Psicólogos*” ($p=0,484$);

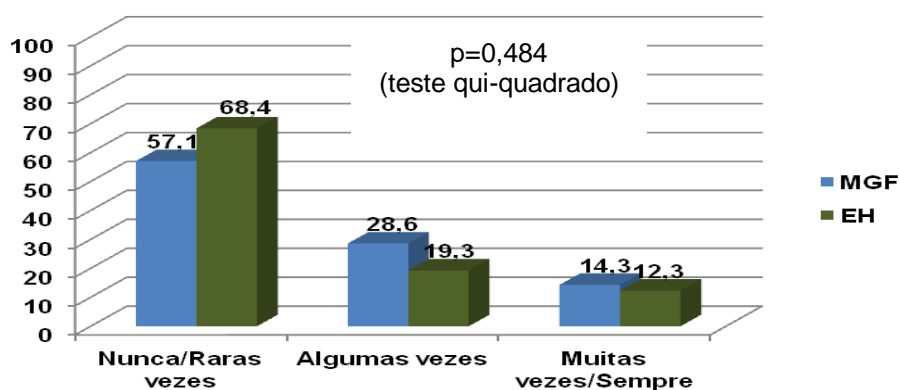


Gráfico 52 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com Psicólogos

- Vinte e cinco (59,5%) respondentes de MGF e 40 (67,8%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*comunicar com Técnicos do Serviço Social*” ($p=0,692$);

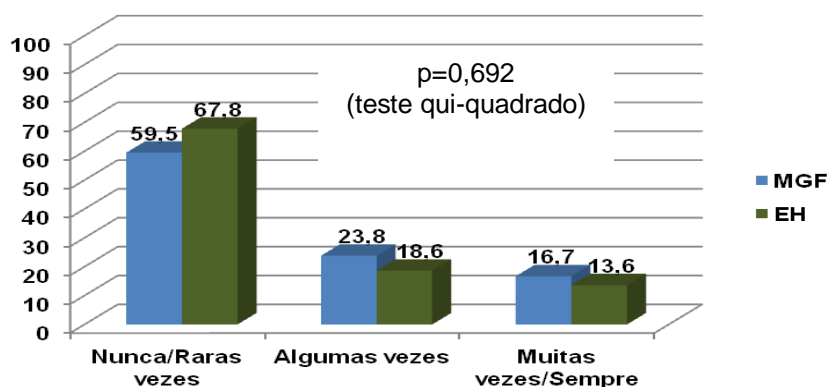


Gráfico 53 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Comunicar com Técnicos do Serviço Social

- Vinte e um (48,8%) respondentes de MGF e 26 (44,8%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*apoiar o doente nas opções terapêuticas*” ($p=0,885$);

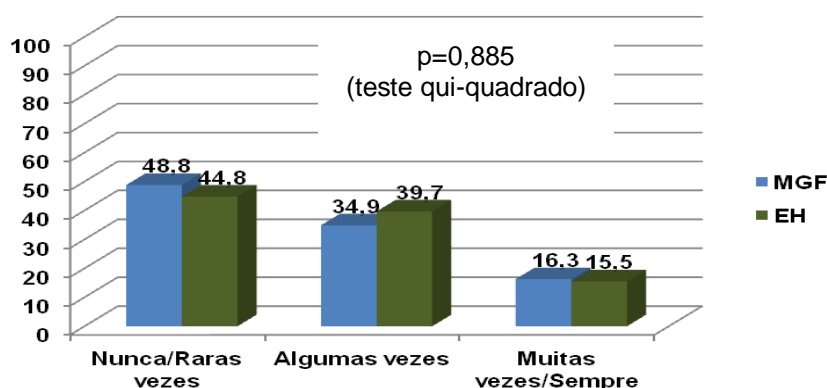


Gráfico 54 – Dificuldades no âmbito da comunicação – Apoiar o doente nas opções terapêuticas

Dificuldades no âmbito da organização (Gráficos 55-58)

- Trinta e dois (74,4%) respondentes de MGF e 45 (75%) EH referiram ter **muitas vezes/sempre** dificuldades pela “*falta de uma Equipa de Cuidados Paliativos*” ($p=0,647$);

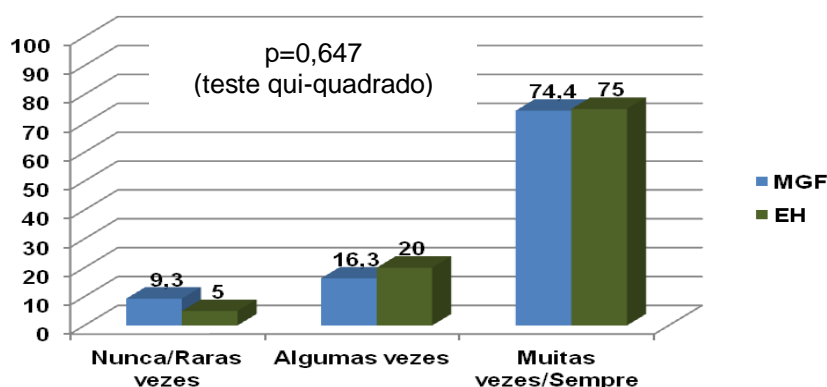


Gráfico 55 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de uma Equipa de Cuidados Paliativos

- Trinta e dois (76,2%) respondentes de MGF e 44 (73,3%) EH referiram ter **muitas vezes/sempe** dificuldades pela “*falta de articulação com uma Unidade de Cuidados Paliativos*” ($p=0,765$);

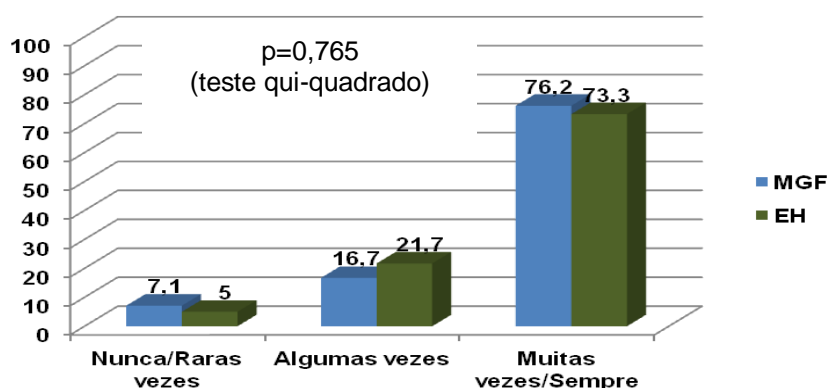


Gráfico 56 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de articulação com uma Unidade de Cuidados Paliativos

- Vinte e três (53,5%) respondentes de MGF e 46 (76,7%) EH referiram ter **muitas vezes/sempe** dificuldades pela “*falta de Equipas Móveis Domiciliárias*” ($p=0,012$);

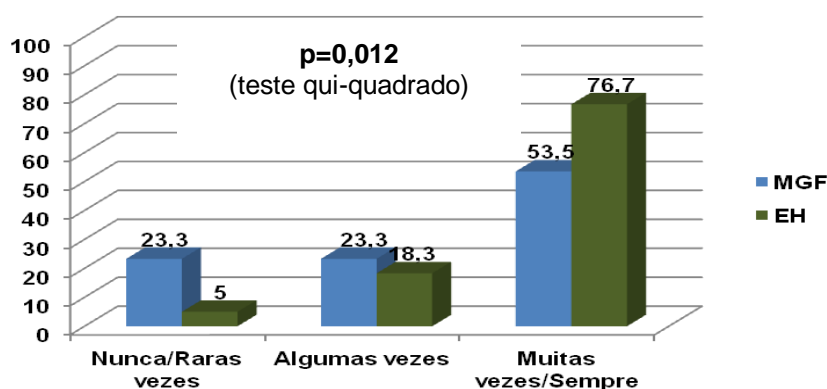


Gráfico 57 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de Equipas Móveis Domiciliárias

- Trinta e três (53,5%) respondentes de MGF e 32 (53,3%) EH referiram ter **muitas vezes/sempre** dificuldades pela “*falta de articulação com outras Unidades específicas (Dor, Geriatria, Oncologia)*” ($p=0,709$);

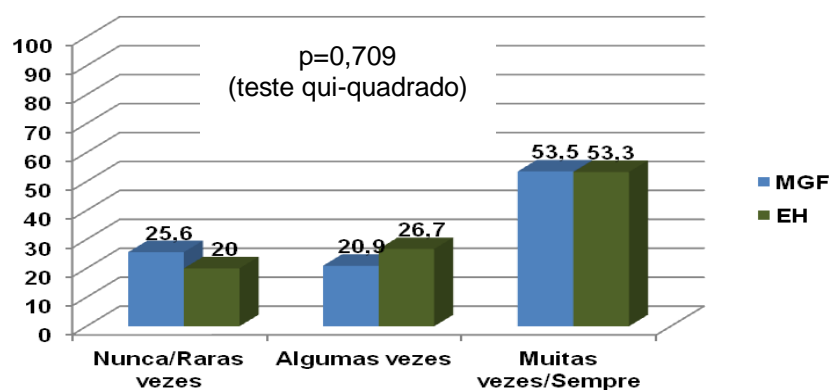


Gráfico 58 – Dificuldades no âmbito da organização – Falta de articulação com outras Unidades específicas (Dor, Geriatria, Oncologia)

Outras dificuldades (Gráficos 59-61)

- Dezanove (46,3%) respondentes de MGF e 27 (45,8%) EH referiram ter **algumas vezes** dificuldades por “*associar os Cuidados Paliativos à morte*” ($p=0,967$);

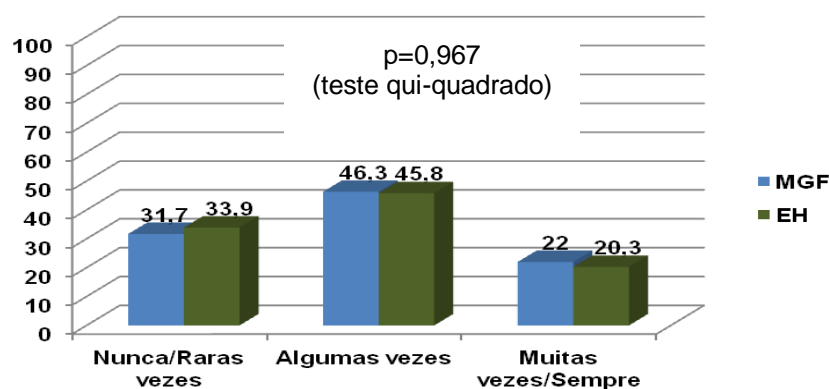


Gráfico 59 – Outras dificuldades – Associar os Cuidados Paliativos à morte

- Dezassete (39,5%) respondentes de MGF e 29 (50%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*aceitar a irreversibilidade ou agravamento da doença*” ($p=0,441$);

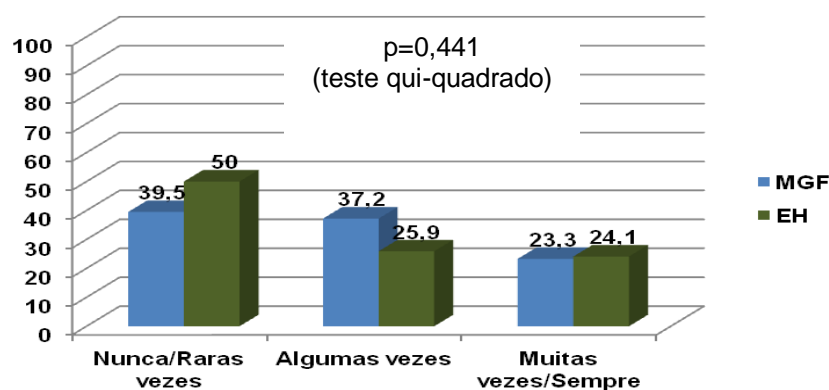


Gráfico 60 – Outras dificuldades – Aceitar a irreversibilidade ou agravamento da doença

- Vinte e três (53,5%) respondentes de MGF e 36 (60%) EH referiram **nunca/raras vezes** ter dificuldades em “*reconhecer o que os Cuidados Paliativos organizados podem oferecer*” ($p=0,239$);

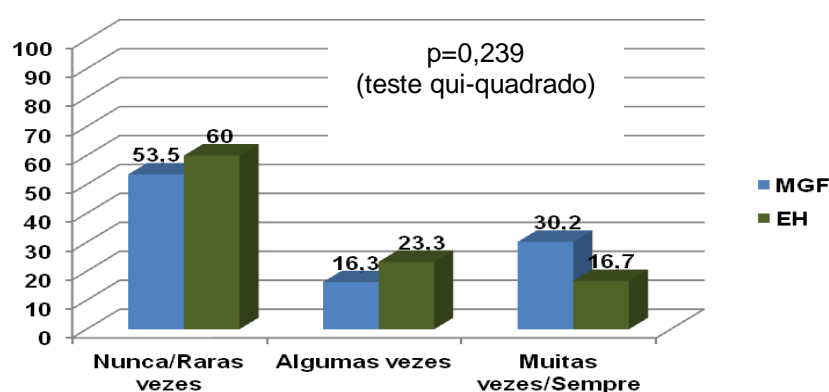


Gráfico 61 – Outras dificuldades – Reconhecer o que os Cuidados Paliativos organizados podem oferecer

Importância das diversas áreas dos Cuidados Paliativos no âmbito da formação (Gráficos 62-74)

- Vinte e cinco (59,5%) respondentes de MGF e 43 (70,5%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** os “*Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*” ($p=0,136$);

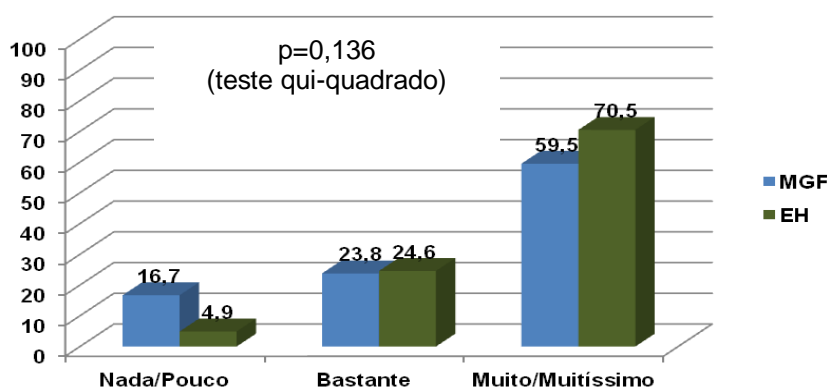


Gráfico 62 – Importância no âmbito da formação – Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos

- Trinta e dois (76,2%) respondentes de MGF e 51 (83,6%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** os “*Modelos de Controlo Sintomático*” ($p=0,375$);

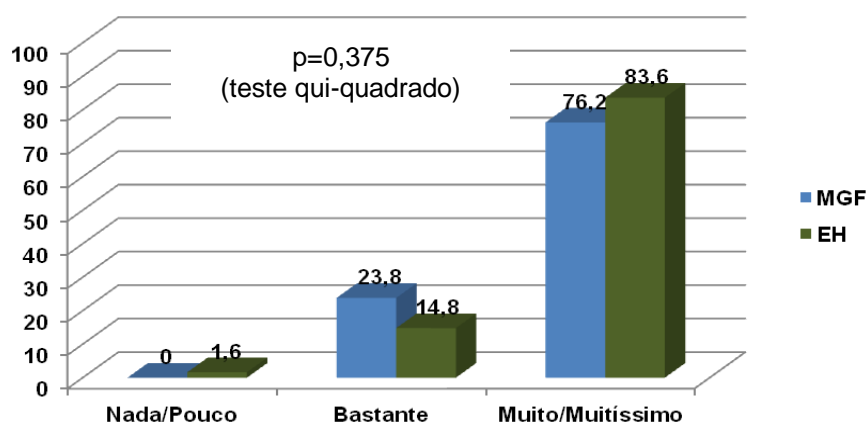


Gráfico 63 – Importância no âmbito da formação – Modelos de controlo sintomático

- Trinta e três (76,7%) respondentes de MGF e 55 (90,2%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Tratamento da Dor*” ($p=0,172$);

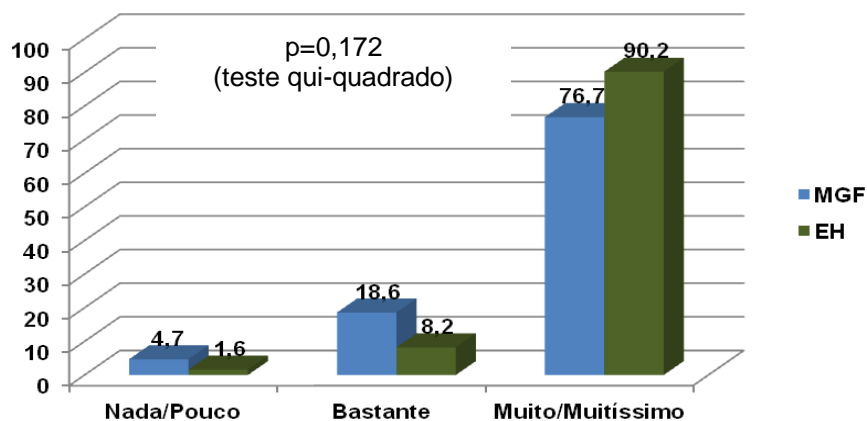


Gráfico 64 – Importância no âmbito da formação – Tratamento da Dor

- Trinta e quatro (81%) respondentes de MGF e 47 (78,3%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Tratamento de outros Sintomas*” ($p=0,693$);

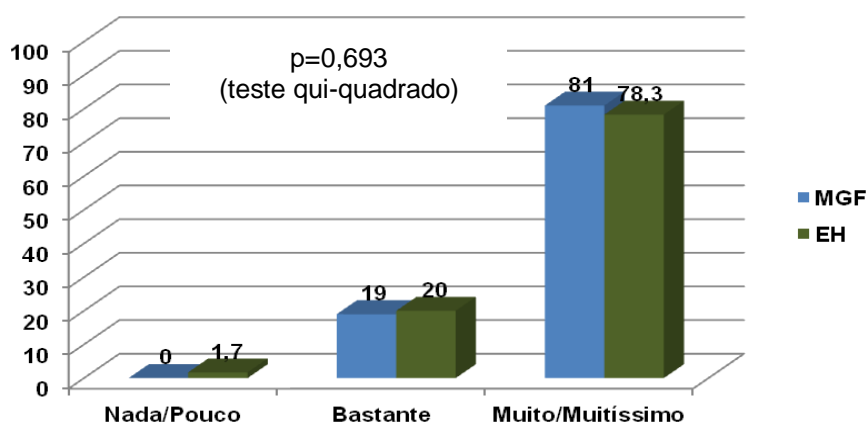


Gráfico 65 – Importância no âmbito da formação – Tratamento de outros sintomas

- Trinta e seis (83,7%) respondentes de MGF e 45 (75%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** a “*Identificação dos Problemas da Agonia*” (p=0,197);

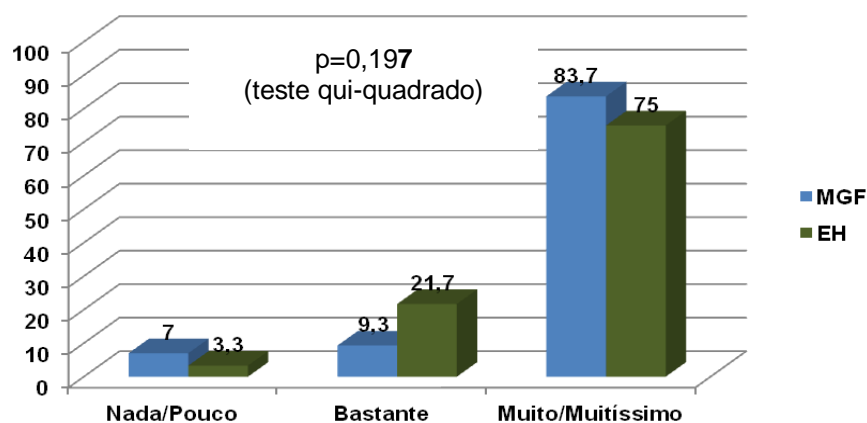


Gráfico 66 – Importância no âmbito da formação – Identificação dos problemas da Agonia

- Trinta e um (72,1%) respondentes de MGF e 39 (65%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** a “*Hidratação em Fim de Vida*” (p=0,340);

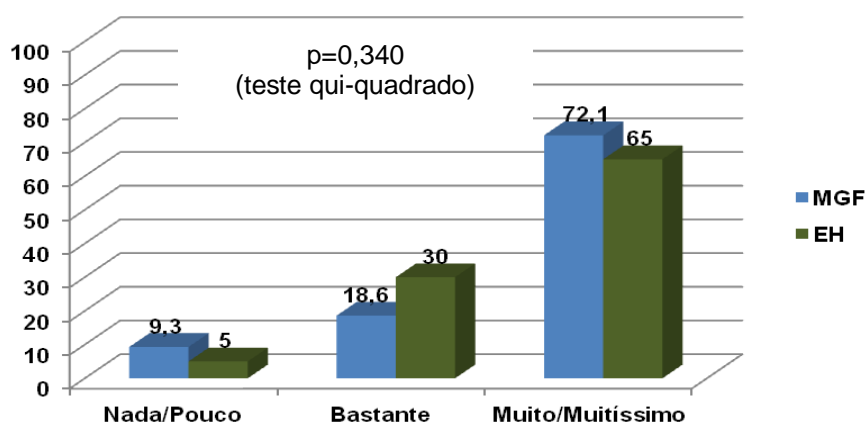


Gráfico 67 – Importância no âmbito da formação – Hidratação em fim de vida

- Trinta (69,8%) respondentes de MGF e 47 (78,3%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** a “*Comunicação*” ($p=0,249$);

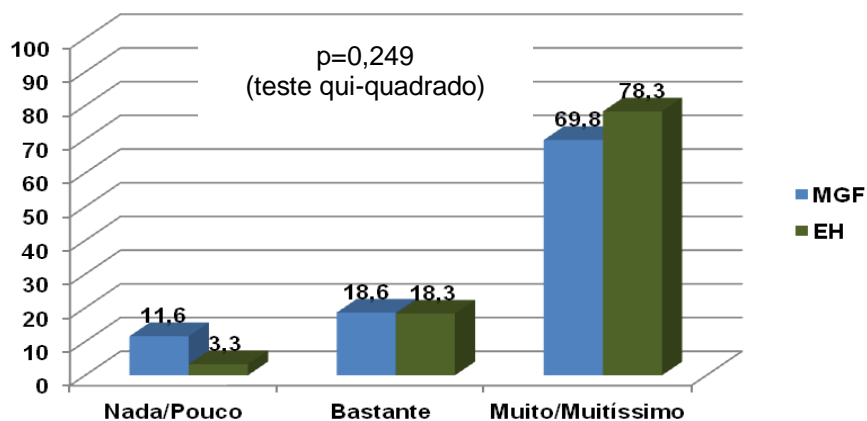


Gráfico 68 – Importância no âmbito da formação – Comunicação

- Vinte e oito (65,1%) respondentes de MGF e 49 (81,7%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Suporte Emocional*” ($p=0,161$);

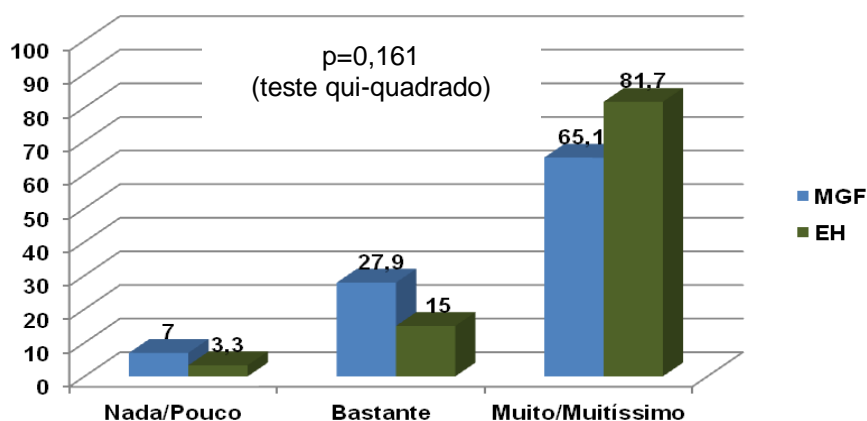


Gráfico 69 – Importância no âmbito da formação – Suporte emocional

- Vinte e cinco (58,1%) respondentes de MGF e 40 (66,7%) EH consideraram ser muito/muitíssimo importante o “*Apoio no Luto*” ($p=0,571$);

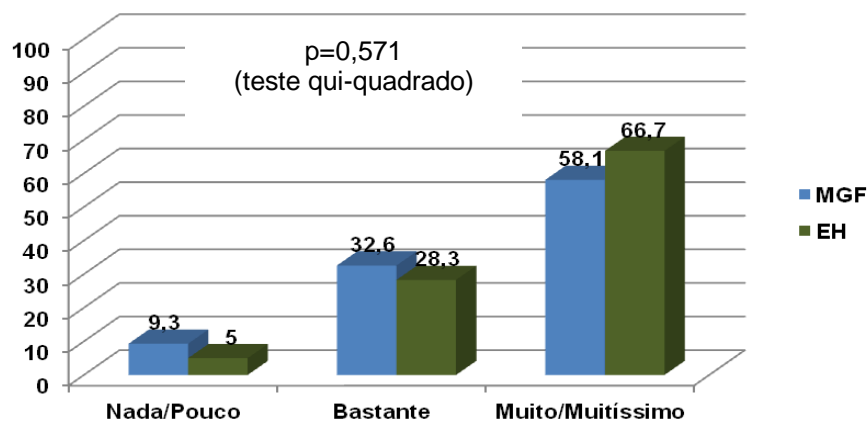


Gráfico 70 – Importância no âmbito da formação – Apoio no luto

- Vinte e cinco (59,5%) respondentes de MGF e 45 (75%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Apoio à Família*” ($p=0,032$);

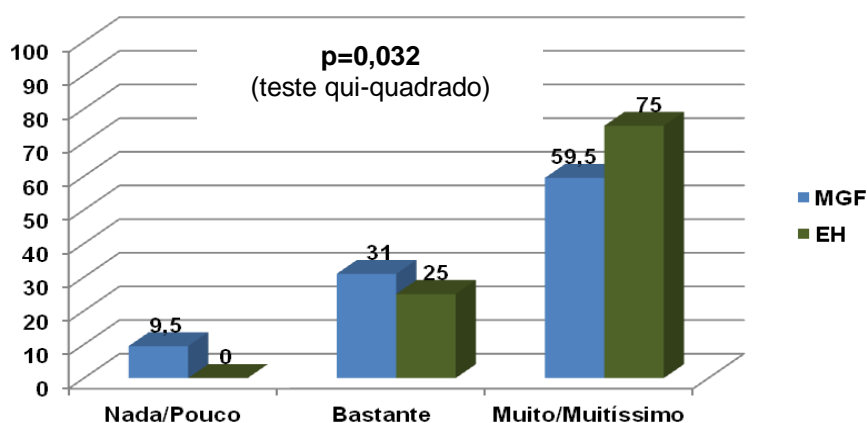


Gráfico 71 – Importância no âmbito da formação – Apoio à Família

- Vinte e seis (60,5%) respondentes de MGF e 48 (80%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** os “*Aspetos Éticos dos Cuidados Paliativos*” ($p=0,053$);

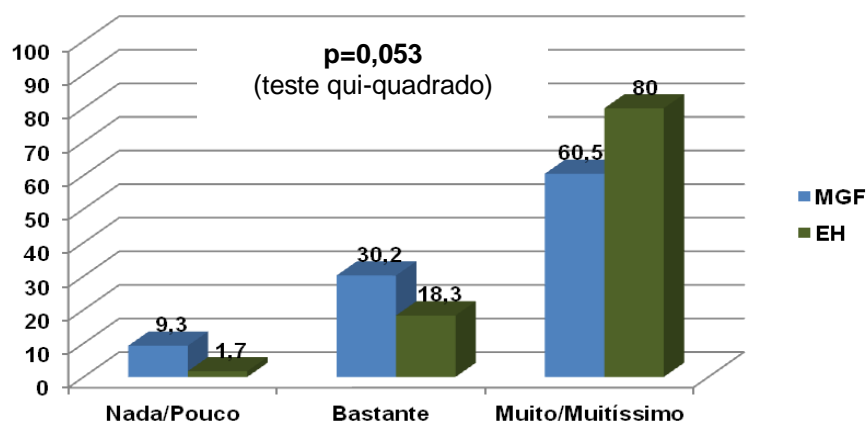


Gráfico 72 – Importância no âmbito da formação – Aspectos éticos dos Cuidados Paliativos

- Trinta (69,8%) respondentes de MGF e 49 (81,7%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Trabalho em Equipa*” ($p=0,242$);

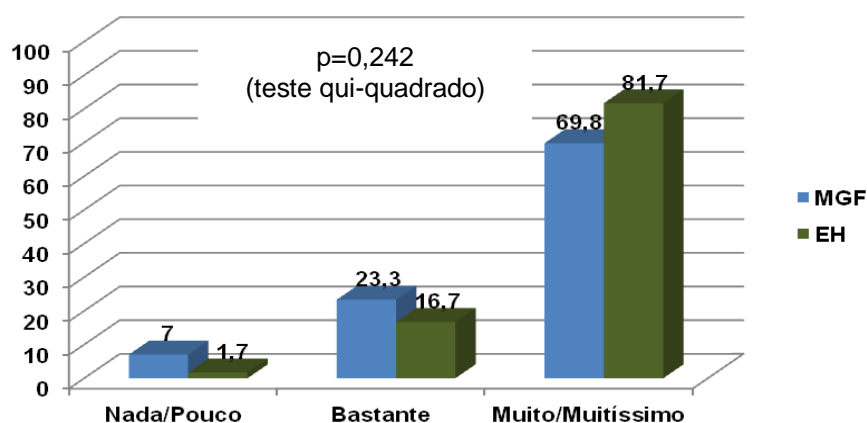


Gráfico 73 – Importância no âmbito da formação – Trabalho em Equipa

- Vinte e oito (66,7%) respondentes de MGF e 43 (74,1%) EH consideraram ser **muito/muitíssimo importante** o “*Burnout e Auto-cuidados dos Profissionais*” (p=0,717);

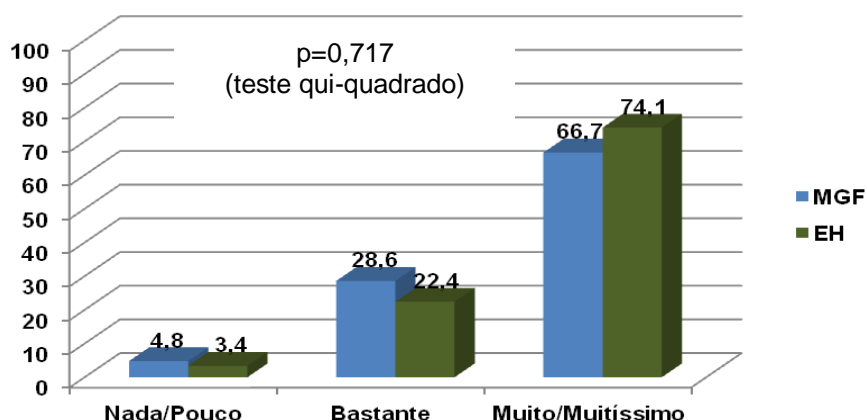


Gráfico 74 – Importância no âmbito da formação – *Burnout* e auto-cuidados dos profissionais

3.7 - DISCUSSÃO

A filosofia actual dos Cuidados Paliativos é orientada no sentido da sua generalização mais precoce no início do diagnóstico, do apoio a doentes e famílias, da aplicação dos princípios da equidade e acessibilidade por todos os que precisam, da importância da formação específica das equipas e dos profissionais de saúde em geral e da sua divulgação à sociedade.^{1,12,48, 57, 58}

Para abranger o maior número de doentes/famílias, tendo em consideração que as equipas especializadas não são suficientes, a formação dos médicos de MGF e outros especialistas é aceite e fundamentada na literatura.^{1,10,11,13,14,24,25,26,31,32,37}

A população que necessita de Cuidados Paliativos pode ser determinada pelos diagnósticos e pelos rácios populacionais; a percepção das dificuldades dos profissionais e das barreiras motivadas pelo desconhecimento das especificidades dos Cuidados Paliativos, ou pela ausência de estruturas organizadas, tem servido para a definição de estratégias de divulgação e de dinamização.^{12,13,29,33,34,40,58}

O autor propôs-se elaborar um questionário para conhecer as dificuldades que os médicos especialistas da RAA enfrentam, quando confrontados com doentes em fim de vida, motivadas pela ausência da organização de Cuidados Paliativos e em função da experiência clínica, do percurso profissional e da formação específica.

A população é composta pelos médicos especialistas da RAA, os EH e os médicos de MGF. A amostra estudada é o grupo que respondeu ao primeiro envio dos questionários.

Houve um predomínio do sexo masculino nos dois grupos e a idade mediana foi ligeiramente superior no grupo dos médicos de MGF. No entanto, estas diferenças não foram estatisticamente significativas.

Analisando a idade por categorias, verificou-se que a maioria dos respondentes de MGF apresentava idade superior a 51 anos e a maioria dos EH idade menor ou igual a 50 anos. Esta diferença foi estatisticamente significativa e pode justificar o maior número de anos de prática clínica no grupo dos médicos de MGF.

Relativamente ao número de doentes atendidos com doença incurável e doentes em fim de vida, este foi sobreponível entre os dois grupos, o que pode estar de acordo com a organização dos cuidados de saúde.

No que respeita à formação, o grupo com mais formação foi o de MGF. Todavia, o autor salienta que apenas metade da amostra respondeu a esta questão e apenas um quinto do total referiu ter formação, podendo a ausência de resposta corresponder a ausência de formação. Acresce que a duração da formação foi maior no grupo dos EH, o que pode ser explicado por estes apresentarem maior número de pós-graduações que os médicos de MGF, quando comparando com o número de cursos de menor duração efectuados, que foi maior no segundo grupo. Esta diferença não foi estatisticamente significativa, resultado que pode estar relacionado com o baixo número de respostas.

No âmbito das atitudes, os médicos apresentaram mais dificuldades na suspensão de ventilação, na suspensão de tratamentos e na referenciação para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos. Estes resultados estão de acordo com o esperado, uma vez que estes aspectos da Medicina Paliativa têm sido mais divulgados desde as propostas da OMS, pelo que ainda não teriam sido interiorizados por muitos médicos e estas atitudes podem ter alicerces no espírito curativo da medicina moderna.

A questão da referenciação para equipas especializadas é uma falsa questão, pois as equipas não chegaram a ser implementadas pelos responsáveis, apesar de ter sido dado o primeiro passo fundamental, que foi a programação dos cursos *e-learning* para profissionais de todas as ilhas. Menos dificuldades estiveram relacionadas com o uso de medicação subcutânea e com a aceitação de outros intervenientes no tratamento, facto que demonstra uma abertura à dinâmica dos Cuidados Paliativos. Comparando as dificuldades entre os dois grupos, registaram-se diferenças estatisticamente significativas, relativas à suspensão da ventilação e à

não execução ou não proposta para cirurgia. Esta problemática insere-se no contexto actual, em que o maior número de mortes se verifica em internamento e pode transmitir uma uniformidade com os resultados dos estudos referenciados de que deve haver uma maior motivação para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos no domicílio.

A diferença entre as respostas dos dois grupos permite compreender a importância que a organização de ECSCP pode ter no contexto da MGF e numa mudança de paradigma da humanização dos doentes com doenças graves e avançadas. Os médicos de MGF são confrontados directamente com os problemas éticos inerentes a estes tópicos e conhecem melhor os seus doentes/famílias e terão mais disponibilidade para os debater antes das tomadas de decisão. Estas respostas seriam de esperar, porque nos hospitais a subespecialização faz com que estas decisões sejam tomadas por especialistas de reanimação. É prática corrente enviar para os domicílios os doentes ventilados provisoriamente, em casos de esperança de vida muito curta ou nos casos de doenças com déficite neuromuscular progressivo.

A comunicação verdadeira e eficaz é um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos, sem a qual não há cuidados humanizantes. Neste contexto, verificou-se maior dificuldade na comunicação do prognóstico, o que está de acordo com a literatura⁷. Este é um aspecto importante, mas delicado, já que as curvas de prognóstico, embora sejam esperadas de acordo com o diagnóstico clínico, nem sempre facilitam a tarefa de comunicar as previsões que resta da vida de uma pessoa, sendo que há inexactidão em todas as previsões. Ao prognóstico, seguem-se-lhe as dificuldades de comunicar o diagnóstico e a interacção com a família.

Menos dificuldades foram encontradas na comunicação com outros médicos e outros profissionais multidisciplinares, factos que suportam a motivação para o trabalho em equipa. Não existiram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

A organização de equipas de Cuidados Paliativos é reconhecida como necessária. Os médicos apresentaram dificuldades nos diferentes níveis de cuidados, não só pela falta de equipas, mas também pela falta de articulação com Unidades de Cuidados Paliativos, equipas móveis, unidades com internamento, mostrando que a criação de uma rede organizada é premente e é uma necessidade partilhada por ambos os grupos. Os EH apresentaram mais dificuldades pela falta de ECSCP do que os médicos de MGF, facto que pode ser explicado pela prática diária destes últimos nos cuidados de saúde primários, englobando o apoio domiciliário. As dificuldades dos EH traduzem a falta de uma rede de referenciação, já que o envio de doentes em fim de vida para morrer perto da família não se pode verificar sem recursos na comunidade. Este facto pode levar a que, em cadeia, não havendo equipas, haja mais mortes no hospital e represente mais dificuldades aos profissionais que acompanham o morrer, de acordo com investigação na RAA.^{2,44}

Um dos mitos dos Cuidados Paliativos, que é a sua associação com a morte, ainda existe em alguns médicos. Outras dificuldades que existem são relacionadas com a aceitação da irreversibilidade ou agravamento da doença e com o reconhecimento dos benefícios dos Cuidados Paliativos e as vantagens que a sua organização pode oferecer. No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

A pergunta aberta apresentou uma fraca taxa de respostas. Não obstante, os respondentes reforçaram dificuldades pela falta de organização; falta de rede; falta de aceitação pelos colegas; falta de tempo disponível para a prática de Cuidados Paliativos; na permanência dos doentes no domicílio, o que vem reforçar o reconhecimento dos Cuidados Paliativos como suporte à qualidade de fim de vida e dignidade da morte, em casa, tal como defendido na literatura, com o reforço da formação e informação dos médicos de MGF.

No âmbito da importância para a formação, todos os tópicos foram considerados como sendo *muito/muitíssimo importantes* por um número considerável (mais de metade) dos inquiridos, desde os princípios, filosofia e aspectos éticos dos Cuidados Paliativos, passando pelos modelos de controlo sintomático, tratamento da dor e outros sintomas, identificação de problemas da agonia, hidratação em fim de vida, até à comunicação, suporte emocional, apoio no luto e à família, trabalho em equipa e *burnout* e auto-cuidados dos profissionais. Comparando os dois grupos, existiram diferenças estatisticamente significativas relativamente ao apoio à família, pelo que os EH consideraram a formação neste tópico mais importante, quando comparando com os médicos de MGF. Estas opiniões podem contribuir para uma melhor organização de cursos/formação futura, pois permitem conhecer quais os tópicos cuja relevância é mais percepcionada para a formação em Cuidados Paliativos. Os EH estão mais sensibilizados para as questões éticas e para o treino no apoio à família, sendo justificado por serem confrontados com tomadas de decisão mais difíceis e a comunicação de más notícias mais frequentemente.

É esperado que os EH tenham menos conhecimento das dinâmicas familiares e mais dificuldade na avaliação das suas necessidades do que os seus colegas de

MGF. Pela especificidade da MGF, é natural que os médicos, neste âmbito, tenham mais competências e experiência no atendimento às necessidades das famílias e no apoio aos cuidadores.

Uma das limitações do estudo foi o facto de o segundo envio dos questionários não se ter realizado, no sentido de ter aumentado a amostra e o poder estatístico das respostas. As motivações para esse passo não ter sido executado foi o facto de a população se ter alterado qualitativamente, de forma importante, ao longo do tempo.

Após esta reflexão, permanecem dúvidas relativamente a: obstinação terapêutica, temática actual e importante na discussão de base da implementação de recursos de Cuidados Paliativos; importância da redução de recursos económicos, dada a conjuntura económica actual e qual a sensibilidade dos médicos para este importante tema de discussão e de suporte às vantagens dos Cuidados Paliativos.

3.8 - CONCLUSÕES

Considerando as barreiras já identificadas, bem como a filosofia ou as filosofias^{1,48} dos Cuidados Paliativos, no final deste estudo fica a sensação de que muito há a investigar, mas que também muito há a organizar e programar, quer na definição de equipas e serviços de Cuidados Paliativos, quer na formação dos médicos.

A avaliação de necessidades com base nos diagnósticos de morte pode dar uma ideia mais aproximada da população que necessita de Cuidados Paliativos, embora com as limitações já referidas⁴⁰. Este pode ser um projecto aliciante que se propõe

para outro estudo e a sua viabilidade parece evidente pela possibilidade da consulta de dados registados no SRS.

A previsão do número das equipas, dos profissionais e das camas alocadas a doentes de Cuidados Paliativos, feita através de rácios da população, não se adapta à RAA, o que resulta do facto de a geografia contrariar os rácios e dever haver uma adaptação às especificidades regionais⁵⁸. A proposta de um número tão pequeno de equipas, obtido por este método^{12,13}, não pode fazer uma cobertura da população, já que em Cuidados Paliativos não deve haver transferência de doentes/famílias para outras ilhas, deixando de haver cuidados de proximidade e levantando problemas éticos no acompanhamento do binómio doente/famílias.

Na RAA, a dispersão geográfica, bem como a escassez de alguns recursos, o envelhecimento das populações, o crescente aumento das doenças crónicas, a elevada incidência de cancro, acrescentam algumas dificuldades a um projecto regional que se proponha defender a equidade, a acessibilidade e o direito fundamental de todos os que necessitam de Cuidados Paliativos.^{1,29,47,58}

A investigação por questionários, nos estudos referidos, conceptualiza conclusões comparáveis, mesmo quando se pretende investigar fenómenos subjectivos, como é a percepção de dificuldades.

Os dados sobre conhecimentos e atitudes dos médicos perante os doentes em fim de vida, obtidos pela aplicação do questionário, transmitem aspectos importantes e os resultados desta investigação suportam as propostas de Grant³⁰ e outros autores para a atenção que se deve dar à formação, treino/experiência e investigação, passos fundamentais para a aplicação da filosofia dos Cuidados Paliativos. À

semelhança com outros estudos^{10,49}, os profissionais reconhecem a necessidade de organização de estruturas, articulação dos diversos níveis de cuidados e a divulgação de orientações e *guidelines* para melhorarem o apoio a doentes com doença progressiva e em fim de vida.

Os resultados da investigação respondem à questão inicial e aos objectivos definidos no projecto apresentado, já que a amostra dos inquiridos revelou dificuldades perante os doentes em fim de vida, em acordo com a especificidade da sua especialização e local de trabalho, havendo diferenças significativas nos anos de prática clínica, nas atitudes de suspensão de tratamentos fúteis e na comunicação com as famílias. Analisando as respostas, ainda foi concluído que os médicos da RAA aceitam o trabalho em equipa, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, e reconhecem a necessidade de uma rede de estruturas articuladas.

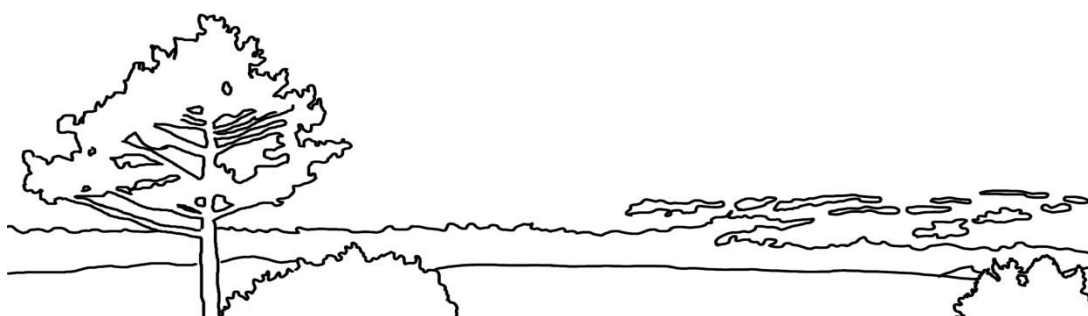
Quanto à necessidade de formação específica, ficou demonstrada pela muita/muitíssima importância dada a este tópico por cerca de dois terços dos inquiridos, em todas as alíneas.

A metodologia utilizada revelou-se adequada ao presente estudo, permite conclusões dependentes da dinâmica do SRS não só na respectiva época, mas também na actualidade, fornecendo elementos que permitirão uma reflexão sobre as estratégias a definir para mudar o panorama regional da abordagem dos doentes com doença crónica avançada e progressiva, com sofrimento e em fim de vida, de modo a que lhes seja proporcionada uma melhor qualidade de vida e uma morte digna.

Esta investigação sugere outras áreas de investigação, como a determinação da população que necessita de Cuidados Paliativos, identificando as causas dos óbitos⁴⁰ e questiona a definição das necessidades, através da relação com os rácios^{12,29,58} por questões de descontinuidade geográfica.

Consideramos o nosso projecto de investigação de interesse regional. Em consequência das conclusões do nosso estudo, podem ser definidos projectos integrados dentro da evolução actual do SRS, quer na área da organização, quer no âmbito da formação, promovendo estratégias e estruturas de qualidade, de acordo com as orientações do PNCP: *promover o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente; disponibilizar uma gama completa de Cuidados Paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio; garantir a qualidade da organização e prestação de Cuidados Paliativos, através de programas de monitorização, avaliação e promoção contínua da qualidade; promover a equidade no acesso e na prestação dos Cuidados Paliativos.*

Este estudo, ainda, pode contribuir para decisões políticas sobre as estratégias a definir, de acordo com a especificidade referida no PNCP: *“Em regiões com dispersão populacional, é considerado que equipas interdisciplinares com flexibilidade de papéis e responsabilidades constituam uma opção relevante, nomeadamente equipas mistas que integram funções intrahospitalares e na comunidade, bem como, de apoio às Unidades de Internamento da RNCCI”.*



4 - ANEXOS

ANEXO 1

QUAIS AS DIFICULDADES QUE OS MÉDICOS SENTEM PERANTE OS DOENTES EM FIM DE VIDA ??

Assinale, com um X, o **grau de dificuldades** que sente perante os doentes em situação de **doença avançada, incurável e terminal**

0 = nunca sente dificuldades 3 = muitas vezes sente dificuldades
1 = raras vezes sente dificuldades 4 = sente sempre dificuldades
2 = algumas vezes sente dificuldades

	Nunca	Raras vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
Dificuldades:					
No âmbito das ATITUDES	0	1	2	3	4
Suspensão de tratamentos					
Suspensão de ventilação					
Não efectuar ou não propor para cirurgia					
Não efectuar exames complementares diferenciados					
Referenciar para Equipas vocacionadas para Cuidados Paliativos					
Aceitar outros intervenientes no tratamento					
Aceitar o uso de medicação subcutânea					
Não propor entubação nasogástrica					
Seleccionar a altura do curso da doença para intervenção de Cuidados Paliativos					
Dificuldades:	Nunca	Raras vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
No âmbito da COMUNICAÇÃO	0	1	2	3	4
Comunicar diagnóstico					
Comunicar prognóstico					
Comunicar com as Famílias					
Comunicar com outros Médicos					
Comunicar com Enfermeiros					
Comunicar com Psicólogos					
Comunicar com Técnicos do Serviço Social					
Apoiar o doente nas opções terapêuticas					
Dificuldades:	Nunca	Raras vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
No âmbito da ORGANIZAÇÃO	0	1	2	3	4
Falta de uma Equipa de Cuidados Paliativos					
Falta de articulação com uma Unidade de Cuidados Paliativos					
Falta de Equipas Móveis Domiciliárias					
Falta de articulação com outras Unidades específicas (Dor, Geriatria, Oncologia)					

	Nunca	Raras vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
Outras dificuldades:	0	1	2	3	4
Associar os Cuidados Paliativos à morte					
Aceitar a irreversibilidade ou agravamento da doença					
Reconhecer o que os Cuidados Paliativos organizados podem oferecer					
Outras dificuldades que sinta na sua prática clínica e queira nomear:	0	1	2	3	4

Reconhece a importância da formação específica na área dos Cuidados Paliativos?
 Assinale, com um X, a **importância** das necessidades formativas que sente, nos diversos domínios. 0 = nada importante 3 = muito importante
 1 = pouco importante 4 = muitíssimo importante
 2 = bastante importante

	Nada	Pouco	Bastante	Muito	Muitíssimo
Importância:					
No âmbito da FORMAÇÃO	0	1	2	3	4
Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos					
Modelos de controlo sintomático					
Tratamento da Dor					
Tratamento de outros sintomas					
Identificação dos problemas da Agonia					
Hidratação em fim de vida					
Comunicação					
Suporte emocional					
Apoio no luto					
Apoio à Família					
Aspectos éticos dos Cuidados Paliativos					
Trabalho em Equipa					
<i>Burnout</i> e auto-cuidados dos profissionais					

Este Questionário é ANÓNIMO; indique alguns dados da sua prática clínica:

Especialidade Anos de prática Idade.....

Média mensal de doentes atendidos com doença incurável Sexo M ☐

Média mensal de doentes em fim de vida (horas, dias) F ☐

Formação específica sobre Cuidados Paliativos:

N.º de horasCurso ☐ e/ou Outra ☐ Especifique

NOTAS

.....
 **OBRIGADA**

ANEXO 2



Exma. Senhora
Dra. Maria Teresa Flor de Lima
Chefe do Serviço de Anestesiologia

Data

29-11-2007

ASSUNTO: “Apreciação do Projecto de Investigação no âmbito do IV Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa e autorização para aplicação de Questionário a Médicos Especialistas”.

Relativamente ao assunto em epígrafe, a CES tomou conhecimento do referido Inquérito, tendo deliberado que uma vez que não cabe nas competências da Comissão de Ética apreciar o mesmo, congratula-se pela escolha da temática, a qual, se considera, poderá contribuir para a humanização da prestação dos cuidados de saúde.

Cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Dra. Eva Garcia

ANEXO 3

Projecto de Tese – IV Mestrado em Cuidados Paliativos – FMI – 2006-2008
Avaliação das necessidades/obstáculos ao desenvolvimento dos
Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores

Ponta Delgada, Julho de 2009

Ex.mo/a Colega:

ASSUNTO: Colaboração na Tese de Mestrado

Maria Teresa Silveira Dias Flor de Lima, Chefe de Serviço de Anestesiologia do Quadro Médico do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE de Ponta Delgada, no âmbito do 4.º Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, cuja frequência, com Equiparação a Bolseira, foi autorizada por Sua Excelência o Secretário Regional dos Assuntos Sociais, solicita a sua prestimosa colaboração.

Considerando a importância da implementação dos diversos recursos de Cuidados Paliativos a nível regional, quer em termos das Equipas de Suporte Intra-Hospitalar, quer em termos das Equipas de Apoio Domiciliário, afigura-se-me que este tema tem flagrante actualidade e inegável interesse, a nível da Região Autónoma dos Açores.

Deste modo, solicito, reconhecida, e agradeço, antecipadamente, a sua resposta a um **Questionário a todos os Médicos Especialistas da RAA**, que tem como objectivo geral “Identificar as necessidades em Cuidados Paliativos na RAA” e como objectivos específicos:

- Conhecer as atitudes, as percepções e as dificuldades enfrentadas pelos médicos especialistas do Serviço Regional de Saúde, perante os doentes em fim de vida;
- Avaliar as diferenças entre as vivências dos médicos hospitalares e dos médicos da carreira de medicina geral e familiar;
- Determinar as necessidades sentidas para a aquisição de conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos;
- Determinar a influência de factores profissionais, organizacionais, de formação e de vivência pessoal.

Apresentando a minha disponibilidade para debater com todos os Serviços a problemática da implementação dos Cuidados Paliativos a nível regional, sugiro que apresente, se assim o entender, ao seu Director de Serviço, as propostas que entender pertinentes, no sentido de agendarmos reuniões conjuntas onde a opinião de todos enriquecerá a nossa formação.

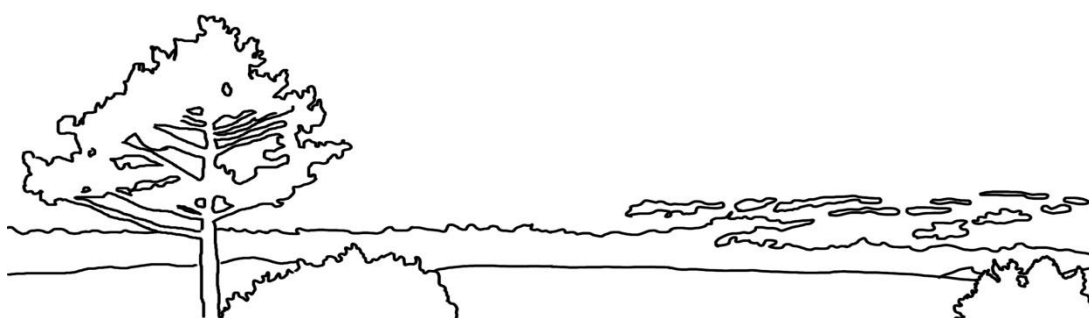
Com os melhores cumprimentos e consideração da Colega

Maria Teresa Flor de Lima (CPOM 14796)

(Chefe de Serviço de Anestesiologia e Coordenadora da Unidade de Dor do HDES, EPE de Ponta Delgada; Representante da RAA na Comissão Nacional de Controlo da Dor; Competência de Gestão de Serviços de Saúde; Competência de Medicina da Dor; Pós-Graduação de Cuidados Paliativos)

Contactos: Unidade de Dor, Hospital do Divino Espírito Santo, Av. D. Manuel I, 9500-370, Ponta Delgada, telefone 296 203489, fax 296 203090, móvel 96 2360430, e-mail mtflordelima@gmail.com

Maria Teresa Silveira Dias Flor de Lima



5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5.1 - PESQUISA BIBLIOGRÁFICA

Após a pesquisa bibliográfica²⁷ para a elaboração do Projecto de Tese, a selecção de artigos que o suportaram é complementada com uma pesquisa mais extensa e actualizada a 2011.04.24, na base de dados PubMed.

Para avaliar as dificuldades nos Cuidados Paliativos, foi utilizada a seguinte *clinical query*: ("Palliative Care"[Mesh] AND "Needs Assessment"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh] AND ((barrier OR barriers) OR (obstacle OR obstacles))), tendo-se obtido 545 artigos (73 completos e 140 de revisão).

Para conhecer as atitudes dos médicos relativamente aos Cuidados Paliativos foi utilizada a seguinte *clinical query*: ("Palliative Care"[Mesh] AND "Physicians"[Mesh]) AND (("Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude to Death"[Mesh]) OR (difficulty OR difficulties) OR ("Self Concept"[Mesh] OR "Perception"[Mesh]) OR "Education"[Mesh])), com o resultado de 248 artigos (40 completos e 17 de revisão).

Do total de 793 artigos, 22 estavam em duplicado (verificado pelo programa EndNoteX4[®]), pelo que o número final de artigos analisados foi de 771.

A primeira selecção foi realizada através do título dos artigos, a segunda pelo resumo e a terceira e última pela leitura do artigo. Foram ainda seleccionados artigos das referências bibliográficas, para além dos que suportaram o Projecto de Tese, relatórios, livros de texto, bibliografia cedida durante as aulas do curso de

mestrado e outra bibliografia recolhida ao longo de vários anos de dedicação à temática dos Cuidados Paliativos.

As referências bibliográficas são apresentadas segundo as *Normas de Vancouver*⁴³, como recomendado pela Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas.

As referências bibliográficas, numeradas de 1 a 62 são apresentadas por ordem alfabética do primeiro autor e as que são “Disponíveis em URL (*Uniform Resource Locator*)” foram actualizadas no último trimestre de 2011 e consultadas até Maio de 2012.

5.2 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ahmedzai SH, Gómez-Batiste X, Engels Y, Hasselaar J, Jaspers B, Leppert W, Menten J, Mollard J-C, Vissers K (Eds.). *Assessing Organizations to Improve Palliative Care in Europe*. Nijmegen: Vantilt Publishers; 2010.
2. Andrade LM. A Pertinência das Unidades de Cuidados Paliativos. (dissertação) in: *Ensaio de Bioética vol 1*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2008.
3. Assembleia Legislativa da RAA. Rede de Cuidados Continuados Integrados da Região Autónoma dos Açores. Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A. Diário da República-1ª série. 2008.06.12;112:3450-8. (consultado em 2011.10.12) Disponível em URL:
<http://www.azores.gov.pt/Portal/pt/entidades/srtss-iss-idsa/textoTabela/legislacao-idosos>

4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). <http://www.apcp.com.pt>
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). (consultado em 2011.12.05). Disponível em URL:
<http://www.apcp.com.pt/documentao/diretivasrecomendaesapcp.html>
6. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos em Portugal. 2008 (consultado em 2011.12.05). Disponível em URL:
<http://www.apcp.com.pt/outrosdocumentos/os-cuidados-paliativos-em-portugal.html>
7. Barbosa A, Neto IG. Editores. Manual de Cuidados Paliativos. 2.^a ed, rev. e aumentada. Lisboa: FMUL; 2010.
8. Boynton PM, Greenhalgh T. Selecting, designing, and developing your questionnaire. BMJ. 2004; 328(7451):1312-5.
9. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage. 2007; 33(5): 494-9.
10. Brazil K, Bédard M, Krueger P, Taniguchi A, Kelley ML, McAiney C, Justice C. Barriers to providing palliative care in long-term care facilities. Can Fam Physician. 2006;52:472-7.
11. Burt J, Shipman C, White P, Addington-Hall J. Roles, service knowledge and priorities in the provision of palliative care: a postal survey of London GPs. Palliat Med. 2006;20:487-92.
12. Capelas ML. Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. Cadernos de Saúde da Universidade Católica. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. 2009; 2(1):51-7.
13. Capelas ML. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cadernos de Saúde da Universidade Católica. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde 2011; 3(2):21-6.

14. Cassel CK, Ludden JM, Moon GM. Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. *Health Aff.* 2000;19(5):166-72.
15. Centeno C, Clark D. Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med.* 2006;6(2):197-201.
16. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med.* 2007;21(6): 463-471.
17. Centro de Oncologia dos Açores. Registo oncológico regional dos Açores: incidência do cancro na Região Autónoma dos Açores 2000-2002. (consultado em 2011.10.20). Disponível em URL:
http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/C9991612-801C-4DB0-8EB8-62FF6536CF2D/297173/Incidencia_Cancro_Acores2000_2002.pdf
18. Centro de Oncologia dos Açores. Registo oncológico regional dos Açores: incidência do cancro na Região Autónoma dos Açores 1997-2006 dados integrais e por ano. (consultado em 2011.12.29). Disponível em URL:
http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/0B26290B-9C28-40D0-A7BC-7CD2D03F1925/493390/RORA_Low_Res_20110319.pdf
19. Davies E, Higginson IJ. Palliative Care. The Solid Facts. WHO; 2004.
20. Direcção Regional de Saúde. Programa Regional de Controlo da Dor. (consultado em 2011.10.12). Disponível em URL:
<http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/58E1085F-3CBD-45C7-9A79-061B97D27317/417978/ProgramaRegionaldeControlodaDor.pdf>

21. Direcção Regional de Saúde. Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas. (consultado em 2011.10.12). Disponível em URL: http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/58E1085F-3CBD-45C7-9A79-061B97D27317/393613/PRPCDO04_12_20091.pdf
22. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Gaps in end-of-life care. *Arch Fam Med*. 2000;9(10):1176-80.
23. European Association of Palliative Care. European outlook: Palliative Care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*. 2010; 17(6):278-81.
24. Feeg VD, Elebiary H. Exploratory study on end-of-life issues: barriers to palliative care and advance directives. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005;22(2):119-24.
25. Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C et al. A Model to guide patient and family care: based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24(2): 106-23.
26. Finestone AJ, Inderwies G. Death and dying in the US: the barriers to the benefits of palliative and hospice care. *Clin Interv Aging*. 2008;3(3):595-9.
27. Fortin MF. O Processo de Investigação: da concepção à realização. 3ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
28. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med*. 2009;23:17-22.
29. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005.

30. Grant M, Elk R, Ferrell B, Morrison RS, von Gunten CF. Current status of palliative care--clinical implementation, education and research. *CA Cancer J Clin.* 2009;59(5):327-335.
31. Groot MM, Vernooij-Dassen MJFJ, Verhagen SCA, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med.* 2007;21(8):697-703.
32. Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ.* 2002;325(7364):581-5.
33. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in Sparsely Populated Region. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33(5): 591-8.
34. Higginson IJ, Koffman J, Harding R. Needs assessments in Palliative Care: an appraisal on definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):500-5.
35. Hill MM, Hill A. *Investigação por Questionário. 2º ed rev e corrigida.* Lisboa: Edições Sílabo;2005.
36. Instituto Nacional de Estatística. Anuários Estatísticos da Região Autónoma dos Açores. (consultado em 2011.12.29). Disponível em URL:
http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESTipo=ea&PUBLICACOEScolecao=107758&selTab=tab0&xlang=pt
37. King N, Thomas K, Martin N, Bell D, Farrell S. 'Now nobody falls through the net': practitioners' perspectives on the Gold Standards Framework for community palliative care. *Palliat Med.* 2005;19:619-27.

- 38.Lourenço-Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, Sapeta P. O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009; 14(152): 32-8.
- 39.Lowry F. Does doctors' own fear of dying hinder palliative care? *Can Med Assoc J*. 1997;157(3):301-2.
- 40.McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(1):5-12.
- 41.Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Decreto-Lei nº 101/2006. *Diário da República-I Série A*. 2006.06.06;109:3856-65.
- 42.National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2nd edit. Pittsburg; 2009.
- 43.Patrias K, Wendling D. editors. Citing Medicine: The NLM Style Guide for Authors, Editors, and Publishers. 2nd ed. National Library of Medicine; 2007. (consultado em 2011.12.29) Disponível em URL:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=citmed.TOC&depth=>
- 44.Peixoto A. Da morte à eutanásia: representações sociais. Ponta Delgada:Edições Macaronésia; 2006.
- 45.Portenoy RK. Palliative Medicine: From paradigm to best practice. *J Palliat Med* 2008;11(8):1092-3.
- 46.Radbruch L, Payne S, (Board of Directors of the EAPC): Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjogren P, Tishelman C, Wood C, De Conno F. White Paper on

- standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care. 2009; 16(6): 278-289.
- 47.Radbruch L, Payne S, (Board of Directors of the EAPC): Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjogren P, Tishelman C, Wood C, De Conno F. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care. 2010; 17(1): 22-33.
- 48.Randall F, Downie RS. Editors. The Philosophy of Palliative Care: critique and reconstruction. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- 49.Rhee JJ-O, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. J Palliat Med. 2008;11(7):980-5.
- 50.Rodriguez KL, Barnato AE, Arnold RM. Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospitals. J Palliat Med. 2007;10(1):99-110.
- 51.Secretaria Regional da Saúde. Plano Regional de Saúde. 2009. (consultado em 2011.10.20). Disponível em URL:
<http://www.azores.gov.pt/Portal/pt/entidades/srs-drs/textoImagem/Plano+Regional+de+Sa%C3%BAde.htm>
- 52.Secretaria Regional da Saúde. Programa Regional de Controlo da Dor. 2009. (consultado em 2011.10.20). Disponível em URL:
<http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/58E1085F-3CBD-45C7-9A79-061B97D27317/417978/ProgramaRegionaldeControlodaDor.pdf>
- 53.Secretaria Regional da Saúde. Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas. 2009. (consultado em 2011.10.20).

Disponível em URL:

http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/58E1085F-3CBD-45C7-9A79-061B97D27317/393613/PRPCDO04_12_20091.pdf

54.Serrão D. Conselho da Europa. (consultado em 2011.11.14) Disponível em URL: <http://www.danielserrao.com/noticias/detalhes.php?id=72>

55.Serviço Regional de Estatística dos Açores. Censos 2011: resultados preliminares. Junho de 2011. (consultado em 2011.12.28). Disponível em URL:<http://estatistica.azores.gov.pt/upl/%7B5e6cce78-4f9a-43d0-89e9-7f1fba03578f%7D.pdf>

56.The Korea Declaration. Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, Seoul, March 2005. (consultado em 2011.12.29). Disponível em URL: http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc.

57.Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013. 2010. (consultado em 2011.12.28). Disponível em URL:

<http://www.umcci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>

58.Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2010. (consultado em 2011.12.28). Disponível em URL:

<http://www.umcci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>

59.Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Resumo de actividades realizadas pela UMCCI na área dos Cuidados Paliativos. Agosto de 2008. (consultado em 2011.10.28). Disponível em URL:

<http://www.umcci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>

60.Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Resumo de actividades realizadas pela UMCCI na área dos Cuidados Paliativos. Maio de 2011. (consultado em 2011.12.28). Disponível em URL:

<http://www.umcci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>

61.World Health Organization. Definition of Palliative Care. WHO 2002. (consultado em 2011.10.12). Disponível em URL:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

62.Zitzelsberger L, Grunfeld E, Graham ID. Family physicians' perspectives on practice guidelines related to cancer control. BMC Fam Pract. 2004;5:25.

